

ADRIANA DALL'ASTA PEREIRA

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A CRIANÇAS COM CÂNCER:
PROPOSIÇÃO DE DIRETRIZES PARA O CUIDADO
FUNDAMENTADA EM CALLISTA ROY**

FLORIANÓPOLIS, SC

Maior/2002

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A CRIANÇAS COM CÂNCER:
PROPOSIÇÃO DE DIRETRIZES PARA O CUIDADO
FUNDAMENTADO EM CALLISTA ROY**

ADRIANA DALL'ASTA PEREIRA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

ORIENTADORA: Dr^a MARIA TEREZA LEOPARDI
CO-ORIENTADORA: Dr^a REGINA G. SANTINI COSTENARO

Florianópolis, maio de 2002.

Florianópolis, 16 de maio de 2002

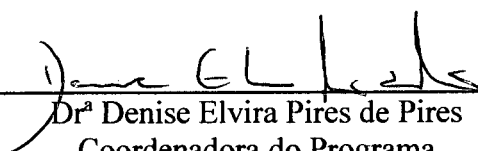
**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A CRIANÇAS COM CÂNCER:
PROPOSIÇÃO DE DIRETRIZES PARA O CUIDADO
FUNDAMENTADA EM CALLISTA ROY**

ADRIANA DALL'ASTA PEREIRA

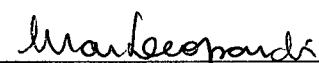
Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de

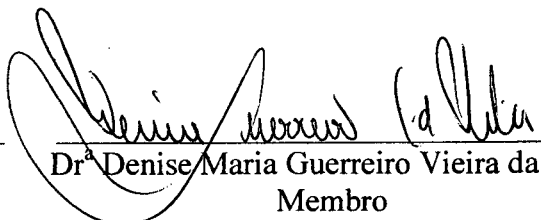
Mestre em Enfermagem

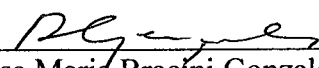
E aprovada em sua forma final, em 16 de maio de 2002, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

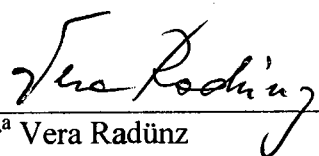

Drª Denise Elvira Pires de Pires
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:


Drª Maria Tereza Leopardi
Presidente


Drª Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva
Membro


Drª Rosa Maria Bracini Gonzalez
Membro


Drª Vera Radünz
Suplente

*Dedico este trabalho a Marcos, meu esposo e
companheiro, e a meu filho Matheus, por todas
as horas que lhes roubei, mas que foram
compensadas com seu amor.*

AGRADECIMENTOS

Ao finalizar este trabalho, agradeço ao Centro Universitário Franciscano, onde exerço minha profissão, e as muitas pessoas que colaboraram de uma forma ou de outra para que eu chegasse até aqui.

A Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento da Universidade Federal de Santa Catarina, representada pelos professores, funcionários e colegas do mestrado, pela acolhida a mim dispensada.

Às colegas do Departamento de Enfermagem do Centro Universitário Franciscano de Santa Maria, pelo incentivo e compreensão.

Às Coordenações de Pós-Graduação da UFSM e Centro Universitário Franciscano que, por meio de seus espaços, tornaram possível minha trajetória como mestranda.

À direção e funcionários das instituições envolvidas no estudo, pelo grande apoio a mim dispensado.

À Prof^a Dr^a Maria Tereza, minha orientadora, que demonstrou sensibilidade, confiança e sabedoria, ao estimular-me e orientar-me durante toda a minha trajetória no curso de mestrado.

À Prof^a Regina, minha co-orientadora, colega e amiga, que através de seu exemplo como cuidadora, mostrou-me que sonhar, ousar e lutar são atributos indispensáveis para as grandes conquistas individuais e coletivas.

Aos professores com quem me relacionei no curso de mestrado, pela

dedicação e inspiração à busca da apreensão de novos horizontes do conhecimento.

Às colegas do curso de mestrado, em especial às colegas Neida, Michelle, Claudia, Mara e Evanir, pela atenção, a palavra amiga, o apoio, a troca de experiências, indispensáveis para que todas nós alcançássemos o nosso ideal.

A todas as crianças e familiares, o meu sincero agradecimento por me possibilitarem compartilhar das luzes e sombras de suas vidas.

A meu marido e companheiro Marcos e meu filho Matheus, pelo seu amor , e por terem compreendido minha ausência, compartilhando comigo todos os momentos desta trajetória.

A meus pais, Pedro e Odete, pelo exemplo de dedicação ao trabalho, à busca da compreensão da vida e constância.

A todos os meus familiares e amigos pelo apoio, estímulo, reconhecimento e proteção.

À amiga Denise, meu reconhecimento à dedicação e competência, que secretariou este trabalho e, com tolerância, digitou e refez mil vezes os originais.

A todos que colaboraram...

Muito Obrigada!

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A CRIANÇAS COM CÂNCER:
PROPOSIÇÃO DE DIRETRIZES PARA O CUIDADO
FUNDAMENTADA EM CALLISTA ROY**

RESUMO

Este trabalho é fruto de minhas inquietações em face das práticas de cuidado as crianças com câncer, no qual proponho a elaboração de diretrizes assistenciais tendo como base da aplicação de um marco conceitual fundamentado na teoria de Roy. O cenário da prática assistencial foi um hospital filantrópico de grande porte e a Casa de Apoio a Crianças com câncer, ambos localizados na cidade de Santa Maria-RS. A coleta de dados deu-se por meio de uma entrevista semi-estruturada, na qual fizeram parte da clientela seis crianças com diagnóstico de câncer. Após as entrevistas, ocorreram encontros pré-agendados, numa trajetória dinâmica, na qual mantive um elo de ligação, vínculo e comunicação com os familiares das crianças. O resultado dessa vivência possibilitou constatar que é possível a criação de diretrizes assistenciais que viabilizem um cuidado embasado em conceitos e atitudes humanizadas, a fim de minimizar os processos não adaptativos detectados durante o processo da doença e do tratamento das crianças com câncer e seus familiares.

**NURSING ASSISTANCE TO CHILDREN WITH CANCER:
A PROPOSITION OF ASSISTANCE POLICIES
BASED ON CALLISTA ROY**

ABSTRACT

This study is the result of my concerns about the caring practices used with children with cancer; in it I propose the elaboration of assistance policies using the application of a theoretical reference based on Roy theory. The scenario of the assistance practice was a large philanthropic hospital and the House of Assistance to Children with Cancer, both located in the town of Santa Maria-RS. Data collecting was carried out by means of a semi-structured interview, with six children who have had diagnosis of cancer. After the interviews, pre-arranged meetings have occurred, following a dynamic trend, in which I have kept a link with the children relatives. The result of all this made it possible for me to see that it is viable the creation of assistant policies which led to a type of caring based on humanized concepts and attitudes, so that the non-adaptive processes of the children and their relatives, which have been observed during the disease and the treatment, are minimized.

**LA ASISTENCIA DEL ENFERMAGEN A LOS NIÑOS CON CÁNCER:
PRÓPOSICIÓN DE DIRECTRICES PARA EL CUIDADO
FUNDAMENTADO EN CALLISTA ROY**

RESUMEN

Este trabajo es fruto de mis inquietudes con relación al cuidado de los niños con cáncer, en el cual propongo la elaboración de directrices asistenciales, teniendo como base de la aplicación de un marco conceptual basado en la teoría de Roy. El escenario de la práctica asistencial fue un hospital filantrópico de gran porte y la “Casa de apoyo a los niños con cáncer”, ambos localizados en la ciudad de Santa Maria – RS. La colecta de datos se dio por medio de una entrevista semiestructurada, en la cual hicieron parte de la clientela seis niños con diagnóstico de cáncer. Tras las entrevistas, ocurrieron encuentros preagendados, en una trayectoria dinámica, en la cual mantuve un vínculo de unión, vínculo y comunicación con los familiares de los niños. El resultado de esta vivencia posibilitó constatar que es posible la creación de directrices asistenciales que sea viable un cuidado basado en conceptos y actitudes humanizadas, a fin de minimizar los procesos de no-adaptación detectados durante el proceso de la enfermedad y del tratamiento de los niños con cáncer y sus familiares.

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS	xi
LISTA DE FIGURAS	xii
LISTA DE APÊNDICES	xiii
1 INTRODUÇÃO	1
1.1 Delimitação do problema	4
1.2 Objetivos	7
1.2.1 Objetivo geral	7
1.2.2 Objetivos específicos	7
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	9
2.1 O estado da arte	9
2.2 Marco conceitual	22
2.2.1 Pressupostos da teoria de Sister Callista Roy	23
2.2.2 Conceitos	25
2.3 Desenho representativo da inter-relação conceitual	28
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	30
3.1 Local	31
3.2 Clientela	32
3.3 Contatos com o local da assistência	33
3.4 O roteiro para entrevista	36
3.5 O processo de enfermagem	36
4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	41
4.1 Implementação da prática assistencial	42
4.1.1 Caracterização da clientela	42
4.1.2 Apresentando a realidade de uma criança portadora de câncer	43
4.1.3 Síntese do processo assistencial dos participantes	47
4.1.4 Comportamentos, formas de adaptação e metas implementadas	57

4.2 O retorno ao campo assistencial	81
4.3 As duas etapas: uma síntese necessária	110
4.4 Diretrizes assistenciais para o processo de adaptação da criança com câncer	120
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	126
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	132
APÊNDICES	141

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Diagnóstico de enfermagem segundo NANDA e avaliação	46
QUADRO 2 – Diretrizes assistenciais relacionadas a Perdas Biológicas	121
QUADRO 3 – Diretrizes assistenciais relacionadas a Perdas Sociais	123
QUADRO 4 – Diretrizes assistenciais relacionadas a Perdas Emocionais	125

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Representação gráfica do marco conceitual	29
FIGURA 2 – Antes da interação	54
FIGURA 3 – Depois da interação	54
FIGURA 4 – Antes da interação	55
FIGURA 5 – Depois da interação	55

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de consentimento aos pais ou responsáveis	142
APÊNDICE B – Requerimento	143
APÊNDICE C – Instrumento para prática assistencial	144

1 INTRODUÇÃO

Atualmente, as doenças crônico-degenerativas têm evoluído desenfreadamente em nosso país. Dentre elas, citamos o câncer, o qual vem recebendo atenção caracterizada por ações eminentemente curativas, centradas em ambulatorios e hospitais especializados, os quais dispõem de alta tecnologia e, conseqüentemente, custos elevados, dirigidos a pacientes com doença instalada. Tal situação é provocada por fatores como a deficiência na conscientização da população com relação a esta doença e falta de encaminhamentos médicos que evidenciem, com maior rapidez e eficácia, o diagnóstico e, em conseqüência, o tratamento terapêutico dirigido. Estes são destinados aos cuidados oferecidos pela equipe multiprofissional de saúde, que permitam aumento da sobrevida dos pacientes acometidos pelo câncer, com possibilidades cada vez mais amplas de cura, reduzindo as taxas de insucesso no tratamento.

Tendo em vista este aspecto, tenho observado que a doença atinge a pessoa em qualquer etapa do seu ciclo vital e em graus variáveis, o que gera, de alguma forma, uma desestruturação interior, levando a estados de dependências físicas e/ou psicológicas individuais, o que exige o acompanhamento dirigido.

A promoção da saúde integral para as crianças e os adolescentes no Brasil chegou a uma abrangência maior, graças à sanção do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069, de 13 de julho de 1990), que garantiu uma nova política de atendimento à criança. Estas, passam, então, a ter garantidos, por força da lei, os direitos fundamentais inerentes à vida, à saúde, à dignidade, à convivência familiar

entre outros, cabendo aos diferentes segmentos da sociedade assegurar a efetivação destes direitos com procedimentos em nível governamental, seja em instância federal, estadual ou municipal, no sentido de implantar serviços de assistência preventiva à família, à criança e ao adolescente. O Estatuto da Criança e do Adolescente garante programas de assistência às crianças e de prevenção de enfermidades que as atingem, bem como prevê campanhas de educação sanitárias para o país.

A busca do conhecimento a respeito da vivência da criança com diagnóstico de câncer constituiu o objetivo desta investigação, em razão da necessidade de compreender como as crianças acometidas se adaptam e convivem com um problema de Saúde que não é passageiro, tornando-se uma condição de vida, pois a doença vem e permanece, alterando o processo de viver dessas crianças e suas famílias, causando sentimentos de medo em relação ao tratamento, dor, morte, solidão, dependência e impotência diante das atividades cotidianas, como a alimentação, lazer e higienização.

Quando se fala em câncer em algum parente querido, ou apenas em um conhecido, costuma-se ter sentimentos profundos de dor e angústia. Imagine quando a pessoa doente é uma criança, um filho, um neto... A dor é imensa, sendo encarada por muitos como um castigo divino ou provação para os pais. Isto acontece porque ocorre uma transição muito brusca para o diagnóstico. Porém, existindo o diagnóstico de leucemia, a doença deve ser encarada de frente, e não ser vista como sinônimo de morte.

Por meio deste trabalho, abordei à temática em questão, junto a crianças cuja faixa etária estava entre 06 e 14 anos, de ambos os sexos, que estivessem freqüentando a escola, fossem alfabetizadas, que tinham diagnóstico confirmado de Câncer e que estavam sendo submetidas a tratamento quimioterápico.

Atualmente, assume-se uma postura frente à malignidade da doença com uma amplitude maior, uma vez que certas doenças, como é o caso do câncer, que em décadas passadas acometia uma determinada faixa etária, ou seja, o adulto/idoso

e era pouco divulgado, atualmente atingem crianças e adolescentes. Esta situação tem gerado certas debilidades nas crianças, afetando as dimensões biológicas e emocionais, bem como sua inter-relação social e familiar, a qual é explícita.

Deitos e Gasparly (1997, p. 122) destacam que

[...] dificilmente existe outra doença que induza tantos sentimentos negativos em qualquer um dos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e recorrência, efeitos da radioterapia e quimioterapia adjuvantes, o medo de sofrer de dor e de encarar a morte indigna.

O câncer é envolto por estigmas e fantasias sobre a finitude da vida e o término do ser humano. Sua própria designação induz o medo e o desajuste interior. Raramente a patologia é chamada corretamente, ou seja 'câncer', como acontece em outras doenças, o que indica a necessidade de uma atenção da enfermagem voltada para o esclarecimento sobre o que é esta doença e sobre quais as expectativas possíveis após a terapêutica.

O câncer e seu tratamento constituem um estresse imposto sobre o indivíduo, envolvendo-o em um processo de adaptação e com uma possibilidade de desordem de ajustamento não só do paciente, mas de sua família também. Os pacientes portadores de câncer seguem uma seqüência, em que a descoberta do diagnóstico, opção de tratamento e vida com qualidade, exigem uma postura e atitudes coerentes com a finalidade precípua do cuidado dos profissionais da saúde.

A existência humana deve ser entendida como dinâmica e intencional, de modo que a enfermeira, agente que contribui ativamente no processo de cuidado, respeite as atitudes da pessoa criativa e ativas, sejam elas quais forem, no uso de seus recursos de enfrentamento. O propósito da enfermagem é auxiliar na adaptação em situações de saúde e doença, contribuindo, assim, para o bem-estar do ser humano. Deste modo, as ações de enfermagem visam a manutenção das respostas adaptativas, com base nos esforços da pessoa para enfrentar as situações.

A Saúde é definida por Roy, segundo Galbreath, *apud* George *et al.* (1995, p. 213), “como um estado e um processo de ser e vir-a-ser uma pessoa integrada e total”. Acredito que isto pode ser conseguido por meio da habilidade de buscar as metas de sobrevivência, crescimento e reprodução, utilizando o conceito de saúde como uma meta para o comportamento da pessoa.

Galbreath, *apud* George *et al.* (1995, p. 213), ainda descreve que Roy considera o Ambiente como “todas as condições, circunstâncias e influências que cercam e afetam o desenvolvimento do comportamento de pessoas e grupos”. Desta forma, no ambiente há estímulos que partem da pessoa e outros que são originados do meio em que vivem. Saliento também que, os comportamentos seguidos pelo paciente constituem-se em metas identificadas como comportamentos do cliente, característicos de busca de solução dos problemas, considerando-se isto uma adaptação, devendo-se, pois, respeitar os direitos, os privilégios e as especificidades de cada ser, principalmente a clientela infantil, por viver uma etapa de grandes mudanças e de possibilidades.

A intervenção de enfermagem pode focalizar a ampliação da capacidade do enfrentamento da pessoa, considerada ‘região de adaptação’, de modo que estímulos totais sobrecaiam dentro da sua capacidade de adaptação.

Nos últimos 20 anos, estudos sobre problemas psíquicos, somáticos, sociais e espirituais de pacientes oncológicos e suas necessidades de suportes adicionais têm sido ressaltadas, porém verifica-se uma lacuna quanto à existência de estudos que abordam esta temática direcionada à criança, especialmente no que se refere à realidade brasileira.

1.1 Delimitação do problema

A revisão de estudos e as reflexões sobre os modos de adaptação que envolvem a criança com diagnóstico de câncer me impulsionaram e serviram de

estímulo para efetuar este trabalho que partiu da seguinte problemática:

- **Quais são as reações mais comuns apresentadas pelas crianças com câncer e suas tentativas de ajustamento frente a esta situação?**

Ao esclarecer quais as reações que a criança vivencia no processo da evolução da doença, tentei elucidar uma experiência singular, única e pessoal, que só pode ser desvendada com base em informações obtidas com a pessoa que a está experienciando, pois só ela é capaz de passar o sentido, o significado do que está vivendo.

Em relação ao que foi descrito, parafraseio a idéia de Forghieri (1993) em que cada ser humano é impar, único e possui uma bagagem de experiências que lhe é própria, e, portanto, nem sempre transparente. Desta forma, pode ser desvendada pela manifestação subjetiva da própria pessoa.

Deste modo, o desenvolvimento deste trabalho está fundamentado no reconhecimento da intersubjetividade entre pesquisador e a criança como caminho, para alcançar uma compreensão sobre as reações mais comuns das mesmas. A forma com que se procurou trabalhar foi por meio do estabelecimento de uma relação com a criança, durante o processo de cuidado. Por conseguinte, a proposta deste estudo foi em primeiro lugar caracterizar a adaptação da criança com câncer, partindo das conseqüências do desequilíbrio na sua integralidade, instaladas devido à falta de integração entre a vida biológica e os demais aspectos emocionais e psicológicos que a criança vive.

Considero que a experiência com crianças portadoras de câncer (leucemia) foi singular; permitiu-me visualizar e reconhecer limitações provocadas pela doença, tanto no aspecto físico (necessidades fisiológicas), como nas necessidades bio-psico-sócio-espirituais (autoconceito, interdependência e função do papel). Durante o período da Prática Assistencial, enquanto disciplina no Curso de Mestrado da Universidade Federal de Santa Catarina, constatei que as crianças são extremamente afetadas e invadidas interiormente, a partir do momento em que é

evidenciado o diagnóstico da doença. Esse processo de extrema vulnerabilidade torna-se ainda mais complexo no decorrer do tratamento, por ocasião das sucessivas internações, e concomitantemente a este fator, o afastamento da família e da sociedade.

Esta clientela ainda não está preparada para enfrentar essa patologia, bem como os demais tipos de câncer, carregando consigo sentimentos de dor, perda, desespero e medo, sendo que, muitas vezes, ainda estão associados à morte.

A Leucemia, hoje, por exemplo, é vista pelos profissionais da saúde como um desafio capaz de ser enfrentado, pois a tecnologia avançada garante um tratamento atualizado, cuidados de suporte e reabilitação, para se ter as maiores chances de cura e qualidade de vida.

Cuidar de crianças com câncer é um caminho cheio de desafios e recompensas. Portanto, a relação enfermeira-criança deve ser estimulada pela criatividade, por meio da compreensão dessas crianças e de seus significantes¹, ajudando-os a enfrentar a doença, o tratamento e possíveis efeitos colaterais do mesmo, bem como a encontrar formas de adaptação às situações não adaptativas. Defendo a idéia de que a enfermeira realmente pode interferir na qualidade de vida de seus pacientes e que a sua presença, suas ações e atitudes fazem diferença, nem sempre benéfica.

A implementação de cuidados requer competências técnicas e de relacionamento que, muitas vezes, não se tem. Diante da dimensão humana da dor e do sofrimento de crianças, diversa em vários aspectos da situação de adultos, considero de grande importância qualquer iniciativa dos profissionais em construir protocolos, roteiros ou diretrizes ou modelos assistenciais, que ajudem outros profissionais a tomarem decisões adequadas em sua prática, principalmente em situações que se assemelham nas diversas circunstâncias encontradas na prática

¹ Significante, aqui, refere-se a um familiar, amigo, vizinho que é considerado alguém que ajuda ou dá suporte à criança e que é aceito como tal por ela.

assistencial.

Por esta razão, em minha dissertação de mestrado, pretendo propor diretrizes de assistência a crianças portadoras de câncer, dirigidas a familiares e profissionais de saúde, a fim de contribuir efetivamente com o processo de valorização do ser humano-criança em todo o seu contexto.

Refiro-me ao contexto relacionando o 'bem-estar' como 'estar bem', que integra uma relação inter e intrapessoal da criança, uma inter-relação da criança com a família e destas com os profissionais de saúde e, concomitantemente, com a sociedade.

Penso que, será possível sistematizar a assistência prestada às crianças, amenizando a ansiedade, o medo, a discriminação, no sentido de fomentar a esperança, estimulando a criança e seus familiares a participarem da implementação da assistência, e auxiliando a equipe multiprofissional na busca de possibilidades de adaptação para essas crianças, e consequentemente para seus familiares.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo geral

Propor diretrizes assistenciais de enfermagem, a partir de cuidados prestados à criança portadora de câncer, direcionada ao processo de adaptação, com a aplicação de um marco fundamentado na Teoria de Sister Callista Roy.

1.2.2 Objetivos específicos:

- identificar as necessidades psico-físico-emocionais que envolvam a criança com câncer;

- prover uma referência sobre a forma como a criança reage para a adaptação as mudanças;
- propor estratégias que atenuem o impacto da doença sobre a criança;
- promover uma maior participação dos pais ou significantes, no processo de recuperação e adaptação das crianças.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 O estado da arte

Desde o tempo de Hipócrates (a. C.), tenta-se conceituar a terminologia ‘câncer’, caracterizada por ele por meio de uma análise comportamental do caranguejo, que se move lentamente em todas as direções, sendo compreendido, portanto, como uma doença localizada, de onde se dissemina para todo o organismo. O câncer multiplica-se por divisão celular, invasão e metástases, desenvolvendo sensações fisicamente debilitantes e causadoras de ansiedade, com a progressão possível da perda do controle de sua própria identidade.

As teorias genéticas, como fonte no aparecimento do câncer, atingem diversos mecanismos causais, geralmente explicadas pela ativação de genes específicos e que são responsáveis pela estimulação do crescimento celular e de uma reação física-imunológica que são os anti-oncogênesis. Eles são proteínas responsáveis pela inibição do crescimento celular (DEITOS e GASPARY, 1997; DIEGUEZ, 2001).

De acordo com estudos psicossomáticos, experiências de depressão, ansiedade e estresse causam distúrbios físicos, em consequência de um desajuste na imunidade natural que envolve células NK, macrófagos e granulócitos. Os fatores psicossociais associados a fatores imunológicos têm importante papel no desenvolvimento e progressão da doença. Diversos pesquisadores relatam o aumento da sobrevida em pacientes que demonstraram espírito de luta ou de

negação, ao contrário daquelas que exprimem aceitação e desesperança.

Os fatores ambientais encontram-se envolvidos dentre os desencadeadores do câncer, sendo que o aspecto de sociabilidade e interação no seu meio ambiente aumentam a incidência de distúrbios psiquiátricos, bem como seu processo adaptativo frente à doença.

Em relação a epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente, desde 1970, vem-se observando um aumento linear das taxas de cura dos tumores na infância, estando estas atualmente, variando entre 70% a 90% dos casos, nos Estados Unidos. No Brasil, as crianças e jovens com leucemia (LLA), curam-se em 70 a 80% dos casos. Paralelamente, tem-se observado um aumento progressivo, e também linear, das taxas de incidência dos tumores da criança, sobretudo a LLA, os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC), os Linfomas de Hodgkin e o tumor de Wilms e outros tumores renais. Por exemplo, de dez a quinze casos de câncer, entre indivíduos com menos de 15 anos de idade, no Brasil, quatro são de LLA (<http://www.inca.org.br> [on line]).

Ao escolher trabalhar com crianças com leucemia, na primeira fase deste trabalho, considero relevante abordar o conceito da patologia, devido à complexidade do tema. Rapaport (1990) e Clark e McGee (1997) descrevem a leucemia como uma doença maligna do sangue e de seus órgãos formadores (medula óssea, baço e linfonodos), ocorrendo quando glóbulos brancos anormais crescem de forma exagerada na medula óssea e se espalham pelo sangue. Essas células anormais ocupam todo espaço na medula, impedindo a produção de células normais como glóbulos vermelhos, plaquetas e glóbulos brancos não leucêmicos. Para Waetchter e Blake (1979) e Brunner e Suddarth (1999), este distúrbio maligno da medula óssea, manifestado por sintomas como anemia, trombocitopenia e proliferação anormal de glóbulos brancos que resultam em infiltração e lesão tecidual.

Existem vários tipos de leucemias. Elas são classificadas de acordo com o tipo de células anormais, com a velocidade de crescimento e com a duração da

doença. As leucemias são classificadas, quanto à sua evolução, em agudas, quando possuem duração de cerca de seis meses, apresentando um grande número de células primitivas, com pouca ou nenhuma tendência à maturação, e apresentam muitas figuras mitóticas; subagudas, quando possuem a duração de seis meses a um ano e crônicas, apresentam crescimento lento, sendo uma doença menos ‘agressiva’. Possuem a duração de mais de dois anos, com remissões espontâneas, caracterizando-se por proliferação lenta, e predominam células de formação maduras ou do tipo adulto, acumulação lenta dos elementos celulares dos diversos tecidos (LEAVELL e THORUP, 1979; CHANDRASSOMA e TAYLOR, 1991; LORENZI, 1992; BRUNNER e SUDDARTH, 1999 e NETTINA, 1999). Em relação à classificação, Bevilacqua *et al.* (1998) evidenciam que o tipo de leucócito predominante classifica a leucemia em linfoblástica, linfocítica e mielocítica.

A causa da leucemia ainda não é conhecida. Parece ser uma combinação de fatores genéticos com exposição de fatores como: radiação, benzeno, outros produtos químicos tóxicos, certos tipos de vírus, doenças imunes como AIDS e terapias imunossupressoras (tratamentos que diminuem o sistema de defesa do corpo humano). Ainda não é possível fazer um rastreamento do defeito genético. Mas é muito importante evitar a exposição aos fatores envolvidos (RAPAPORT, 1990).

Quanto a idade acometida, Smeltzer e Bare (1994), dizem que a leucemia é mais comum em crianças, sendo os homens mais afetados do que as mulheres, ocorrendo seu pico máximo de incidência aos 4 anos de idade.

Segundo Chandrassoma e Taylor (1991), as leucemias agudas são responsáveis por 50 a 60% de todas as leucemias. Classificam-se em linfocítica e mielocítica.

Darei ênfase à Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), devido a esta ocorrer com maior frequência nas crianças. Conforme Lorenzi (1992), este tipo de leucemia caracteriza-se por células indiferenciadas linfóides que estão presente em grande número na medula óssea, timo e gânglios linfáticos. Para Leavell e Thorup (1979),

Bernard (1979), Lorenzi (1992) e Rapaport (1990), laboratorialmente falando, no quadro da leucemia aguda ocorre uma leucocitose acentuada e presença de um número variável de leucócitos imaturos, mais anemia e trombocitopenia.

Durante a análise do sangue dos pacientes portadores de leucemia aguda, encontramos células do tipo 'blasto', que podem ser mieloblasto ou linfoblasto, e, principalmente nas crianças, muitas vezes ocorre o desaparecimento quase completo das demais células animais normais. Se junto aos blastos encontrarmos muitos linfócitos agudos, diz-se que a leucemia é do tipo linfóide. Os linfócitos primitivos que se observam no sangue das crianças são muito parecidos com o linfoblasto. Estes blastos diferem dos que aparecem nas leucemias dos adultos. Com o tratamento, as células blásticas na criança rapidamente desaparecem, reaparecendo novamente com recidivas, porém, agora, assemelhando-se às leucemias dos adultos. Geralmente, as cifras plaquetárias aumentam, quando o tratamento é eficaz (RAPAPORT, 1990; MILLER, 1991; CAMPESTRINI, 1992; SOUZA e RÊGO, 1996; FISCHBACH, 1998).

O diagnóstico da leucemia é realizado por meio de hemograma completo, aspiração da medula e biópsia (mielograma), testes genéticos de células anormais. Como a leucemia afeta todo o corpo, não apenas uma parte, os pacientes precisam também da avaliação das funções dos demais órgãos. Isso é importante para decidir o tipo de tratamento. Desta forma, a realização de exames laboratoriais, tais como hemograma, exame de líquido cefalorraquidiano, mielograma, radiografia de tórax e outros são extremamente importantes, tanto para definir diagnóstico, como para definir terapêutica a ser implementada.

O tratamento depende do tipo de leucemia. Ele pode incluir: boa alimentação, radiação, quimioterapia, corticóides, imunoterapia, e o transplante de medula óssea. Entretanto, a leucemia é basicamente tratada com quimioterápicos que seguem protocolos específicos para cada tipo de leucemia. Brunner e Suddarth (1999) enfatizam que devem ser usadas combinações de vincristina, prednisona, daunorubicina e asparaginase como terapia inicial, seguidas de combinações de

mercaptopurina, metotrexate, vincristina e prednisona para manutenção. Além do esquema de indução e manutenção, devido a imunodepressão causada pela quimioterapia, faz-se necessário um tratamento de apoio que envolva antibioticoterapia e transfusão de hemoderivados.

Considero relevante falar sobre o Transplante de Medula óssea, visto que este, hoje, está sendo realizado como um tipo de tratamento proposto como forma de cura para leucemia. Para Job (1994), o transplante de medula óssea consiste na substituição de uma medula óssea doente, ou deficitária, por células normais da medula óssea, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula. O transplante pode ser autogênico, quando a medula ou as células precursoras de medula óssea provêm do próprio indivíduo transplantado (receptor). Ele é dito alogênico, quando a medula ou as células provêm de um outro indivíduo. O transplante também pode ser feito a partir de células precursoras de medula óssea obtidas do sangue circulante de um doador ou do cordão umbilical de um recém-nascido, também doador.

Para que se realize um transplante de medula é necessário que haja uma total **compatibilidade** tecidual entre doador e receptor. Caso contrário, a medula será rejeitada. Esta compatibilidade tecidual é determinada por um conjunto de genes localizados no cromossoma 6. Por isso, devem ser iguais entre doador e receptor. Esta análise é realizada em testes laboratoriais específicos, a partir de amostras de sangue do doador e receptor, chamados de exames de histocompatibilidade. Com base nas leis de genética, as chances de um indivíduo encontrar um doador ideal entre irmãos (mesmo pai e mesma mãe) é de 35% e de 0,1% entre doadores não aparentados (<http://www.hospitalsaocamilo.com.br> [on line] e <http://www.trnabr.com.br> [on line]).

Não podemos esquecer que o doador deve ser preparado, antes da doação, ou seja, o doador faz um exame clínico para confirmar o seu bom estado de saúde. Não há exigência quanto à mudança de hábitos de vida, trabalho ou alimentação. A doação é feita por meio de uma pequena cirurgia, de aproximadamente 90 minutos,

em que são realizadas múltiplas punções, cerca de 4 a 8 punções na região pélvica posterior para aspiração da medula. Retira-se um volume de medula do doador de, no máximo, 10% do seu peso. Esta retirada não causa qualquer comprometimento à saúde. Os riscos para o doador são poucos e relacionados a um procedimento cirúrgico que necessita de anestesia geral, sendo retirada do doador a quantidade de medula óssea necessária (menos de 10%). Dentro de poucas semanas, a medula óssea do doador estará inteiramente recuperada. Uma avaliação pré-operatória detalhada avalia as condições clínicas e cardiovasculares do doador, visando orientar a equipe anestésica envolvida no procedimento operatório (<http://www.hospitalsaocamilo.com.br> [on line] e <http://www.trnabr.com.br> [on line]).

O paciente (receptor da medula) deve submeter-se a um tratamento para destruição de sua medula, antes do mesmo receber a medula sadia como se fosse uma transfusão de sangue. Essa nova medula é rica em células chamadas progenitoras, que, uma vez na corrente sangüínea, circulam e vão se alojar na medula óssea, onde se desenvolvem. Durante o período em que estas células ainda não são capazes de produzir glóbulos brancos, vermelhos e plaquetas em quantidade suficiente para manter as taxas dentro da normalidade, o paciente fica mais exposto a episódios infecciosos e hemorragias (<http://www.hospitalsaocamilo.com.br> [on line] e <http://www.trnabr.com.br> [on line]). Por isso, deve ser mantido internado no hospital, em regime de isolamento. Cuidados com a dieta, limpeza e esforços físicos são necessários. Por um período de duas a três semanas, necessitará ser mantido internado e, apesar de todos os cuidados, os episódios de febre são quase uma regra no paciente transplantado. Após a recuperação da medula, o paciente continua a receber tratamento, só que em regime ambulatorial, sendo necessário, por vezes, o comparecimento diário ao hospital.

A boa evolução durante o transplante depende de vários fatores: o estágio da doença (diagnóstico precoce), o estado geral do paciente, boas condições nutricionais e clínicas, além, é claro, do doador ideal. Os principais riscos se relacionam às infecções e às drogas quimioterápicas utilizadas durante o tratamento.

Com a recuperação da medula, as novas células crescem com uma nova 'memória' e, por serem células da defesa do organismo, podem reconhecer alguns órgãos do indivíduo como estranhos. Esta complicação, chamada de doença enxerto contra hospedeiro, é relativamente comum, de intensidade variável e pode ser controlada com medicamentos adequados. No transplante de medula, a rejeição é rara. Quando não há um doador aparentado (um irmão ou outro parente próximo, geralmente um dos pais), a solução é procurar um doador compatível entre os grupos étnicos (brancos, negros, amarelos...) semelhantes. Embora, no caso do Brasil, a mistura de raças dificulte a localização de doadores, é possível encontrá-los em outros países (<http://www.hospitalsaocamilo.com.br> [on line] e <http://www.trnabr.com.br> [on line]). Desta forma, surgiram os primeiros Bancos de Doadores de Medula, em que voluntários de todo o mundo são cadastrados e consultados para pacientes de todo o planeta. Hoje, já existem mais de 5 milhões de doadores.

Pouco tempo atrás, o câncer era fatal na maioria dos casos. Com o desenvolvimento de tecnologias que permitem a detecção precoce da doença, as chances de cura e as possibilidades de uma longa sobrevida fizeram despertar a atenção dos profissionais de saúde para a importância do acompanhamento psicossocial dos pacientes. O diagnóstico de câncer, a necessidade do tratamento ou a descoberta de recidivas da doença ou metástases, trazem consigo uma complexidade de emoções e reações tanto nos pacientes como um evento catastrófico na dinâmica familiar.

O doente precisa conviver com a eventual perda de suas funções e papéis na família, a sua participação passa a ser de solicitação, exigências e, às vezes, de pressões. Apesar de todas as vicissitudes, sabe-se que pacientes e familiares necessitam continuar vivendo e convivendo com estas situações, tendo que aumentar sua capacidade para mudanças, pois estas são constantes no processo do tratamento e, sempre que ocorrem, necessitam de suporte.

Segundo Murad e Katz (1996, p. 126):

[...] não há uma maneira padrão de enfrentar as reações emocionais provocadas pelo câncer, pois esta é uma questão individual. O momento da vida em que o paciente recebe o diagnóstico o significado se difere muito, depende muito das variáveis, o momento, a idade e o estado psicológico, para uma pessoa idosa, o diagnóstico de câncer significa medo de tornar-se dependente e o curso de sua doença acarreta a morte, para uma pessoa mais jovem, é uma ameaça à sua carreira, sexualidade, família, etc. os adolescentes têm problemas psicossociais de auto-afirmação da personalidade, e a criança geralmente provoca sentimentos variáveis.

A fase de adaptação é considerada difícil para os pacientes adultos, bem como para as crianças. Na fase de diagnóstico, a criança e seus familiares se deparam com um caminho de incertezas, e, geralmente, a principal preocupação é a vida em relação à morte. O período que abrange os cem primeiros dias do diagnóstico pode ser chamado de angústia existencial. As reações psicológicas são as mais variadas possíveis. Em geral, aparece um conjunto de sentimentos que povoa a mente dos pacientes, mas o sentimento de medo sempre está presente (MURAD e KATZ, 1996 e GREGIANIN *et al.*, 1997).

O acompanhamento psicossocial da criança oncológica é muito importante para que este reconheça suas reações emocionais, ajudando-o a aceitar e assegurar a sua adesão ao regime de tratamento, planejando aliviar seus medos, desmitificar fantasias e diminuir o estresse, promovendo assim a melhoria da sua vida durante o tratamento. Sabe-se que um paciente que recebe um diagnóstico de câncer necessita de um ajustamento. Os sobreviventes necessitam enfrentar um complexo processo de reestruturação, seja físico, psicológico ou social, advindas de preocupações e desafios, aumentando a ansiedade e a depressão.

Uma vez recebido um diagnóstico de câncer, mesmo tendo uma sobrevida de cinco anos ou mais, sem recidivas ou metástase, a criança sempre se reconhecerá e será reconhecida como portadora de leucemia, necessitando distinguir entre as fantasias e as verdades da doença, pois cada ser humano enfrenta o câncer de maneira diferente. Arrais e Araújo (1999) colocam que existe muita apreensão e medo por parte dos familiares de crianças que fizeram tratamento quanto a

possibilidade de recidiva da doença. Ajudar essas crianças e seus familiares a aceitar melhor o diagnóstico de câncer e adaptar-se é uma questão difícil, mas não impossível.

Ainda que a doença possa ser descrita nos termos gerais acima mencionados, o câncer constitui um grupo de doenças, distintas com diferentes causas e manifestações. A autocensura pode aumentar os sentimentos de desconforto para essas pacientes. A ausência de apoio social e o estresse parecem afetar negativamente a sobrevida destes pacientes.

O aparecimento de sintomas gera ansiedade, demonstrando que algo de anormal ocorre na pessoa, levando a reflexões mais complexas. Paiva e Pinotti (1988, p. 126) explicam: “a doença é um modo conflitivo de estar no mundo, uma possibilidade no processo temporal da existência e o doente é um ser que vivencia sua doença”. Frequentemente, as primeiras manifestações são acompanhadas por sentimentos que determinam a gravidade na doença, demonstrando o medo que o paciente tem da patologia em destaque e a possibilidade de serem portadores pode gerar sentimentos de fuga e negação, ou uma personalidade hipocondríaca. A qualidade de vida pretendida em pacientes oncológicos envolve a avaliação individual de bem-estar e conforto, enfocando aspectos somáticos, sociais, culturais e psicológicos, incorporada, portanto, em estudos clínicos como sendo uma variável constante, na tentativa de ajustamento às condições impostas em diferentes estágios clínicos, ou seja, pacientes potencialmente curáveis e pacientes terminais. Desta forma, a relativa incapacidade de cura oncológica determina uma ampliação dos atendimentos terapêuticos, visando amenizar sintomas genéricos como anorexia, náuseas e vômitos, crises álgicas e astenia.

O diagnóstico oncológico é visto como uma etapa indispensável no desvelamento e prognóstico da doença, permitindo condutas preventivas e terapêuticas eficazes. Estes estão atrelados à crescente e avançada tecnologia associada a diagnósticos cada vez mais precisos, os quais, conseqüentemente, são recursos utilizados na obtenção de resultados fidedignos.

Porém, deve-se ressaltar a necessidade de um contato humanizador entre o binômio paciente-profissional da saúde, auxiliando, desta forma, na promoção de um cuidado em um ambiente familiar e afetuoso. A informação sobre os sintomas, medos e anseios, suas vivências pré e pós-doença e reações comportamentais servirão de suporte a uma avaliação global, reduzindo o impacto abrupto da doença específica, a qual varia em ordem, intensidade e grau, envolvendo negação, raiva e cólera, negociação, depressão e aceitação (KUBLER-ROSS, 1989; PESSINI e BACHIFONTAINE, 2000). A liberdade de comunicação e interação são ações determinantes no desenvolver da patologia; portanto o profissional da saúde deve trabalhar com honestidade, esclarecendo dúvidas de acordo com o interesse particular. Delgado *et al.* (1992), em um estudo realizado com 459 pessoas, de uma população que comportava doentes e sadios, pretendiam explorar sobre o fato de querer ou não saber o diagnóstico, e obtiveram como resultado que 81,3% dos doentes oncológicos desejavam conhecer o diagnóstico, índice que prevaleceu em outras patologias.

O receptor do diagnóstico, o paciente, deve estar preparado para manifestar sua vontade ou não, de receber seu diagnóstico e expressar seus sentimentos. Os profissionais da saúde tendem a mascarar os resultados com a prerrogativa de amenizar os sofrimentos. Em decorrência, esta situação leva a um desgaste maior, por utilizar meios individuais na tentativa de negar a realidade. Este fato não é mais aceitável atualmente, uma vez que a discussão sobre os direitos do paciente deve ser abordada freqüentemente com a equipe multiprofissional de saúde (GAUDERER, 1998). O diagnóstico, juntamente com o tratamento precoce, pode resultar em cura, ao passo que os mesmos procedimentos, quando retardados, podem ter como consequência um tratamento paliativo apenas, tendo-se a morte como uma consequência inevitável. Ao cuidar de uma criança com câncer, a enfermagem precisa examinar, com objetividade, as atitudes e crenças de ordem pessoal e familiar, seus próprios sentimentos acerca da patologia, os quais podem ser direcionados ao paciente e seus familiares tanto verbal e não verbalmente. É essencial que a enfermagem dê seu apoio na terapia que é oferecida ao paciente.

Nesta situação, a enfermagem convive e, em consequência, experiencia as situações dolorosas e de sofrimentos, estabelecendo assim um maior vínculo com a debilidade humana.

Os profissionais envolvidos com pacientes oncológicos estão expostos diariamente à situação geradora de conflito, e estas se transferem para as relações interpessoais. Tais conflitos necessitam de um suporte psicológico direcionado à equipe de saúde, especialmente a enfermagem que, como já sabemos, é acompanhante constante da doença. O acompanhamento, como parte da ação de enfermagem em cancerologia, engloba atitudes compreensivas frente às respostas e condutas dos pacientes. Esta compreensão objetiva um conhecimento aprofundado da psicologia do ser, essencialmente do portador de uma patologia complexa como o câncer. Assim, a compreensão dos aspectos envolventes à assistência ao paciente oncológico levará o enfermeiro a desenvolver um melhor manejo das situações, trazendo, em consequência, benefícios para o paciente e para o profissional.

A prevenção do surgimento do câncer se relaciona com intervenções psicológicas, passíveis de modificações da personalidade, tornando-se predisponente ao indivíduo no aparecimento do câncer, especialmente a repressão dos sentimentos e impulsos básicos. Porém, estudiosos argumentam que o papel da personalidade em relação ao câncer garante uma pré-disposição maior (LEAL, 1993).

Estudos epidemiológicos, descritos por Paiva e Pinotti (1988), revelaram que os carcinomas são mais freqüentes em pessoas que, um ou dois anos antes do aparecimento da doença, defrontaram-se com situações trágicas como acidentes, dificuldades profissionais e outras circunstâncias vitais penosas. Partindo-se destes enfoques, os danos são muito agressivos ao paciente, necessitando o desenvolvimento de mecanismos adaptativos para lidar com a perda de sua identidade. O tratamento do câncer desperta ansiedades no doente, que estão relacionadas diretamente com a morte e ao sofrimento, já que esse mito envolve a doença e que, por vezes, é confirmado pela própria realidade. Após a confirmação

do processo neoplásico, por meio de exames para a investigação diagnóstica, o doente irá submeter-se ao tratamento que pode ser curativo ou paliativo, conforme o estágio da doença (PAIVA e PINOTTI, 1988). Leal (1993) salienta que as intervenções psicológicas presentes em atendimentos de câncer deveriam ampliar suas dimensões, especialmente frente às evidências de sua influência em relação ao curso da doença. Existe uma dificuldade de trabalhar com portadores de doenças malignas, pela exigência emocional que demonstra a relação entre viver e morrer com que nos deparamos no cotidiano, pois o sentimento de impotência referente à cura e ao salvar vidas é quase uma constante.

Rodrigues *et al.* (1991), em estudo, revelaram que as crenças e os sentimentos dos pacientes portadores de câncer, sobre a doença e tratamento, evidenciaram uma situação real de sofrimento. Porém, reflete mais a esperança na cura e luta para superar a doença, do que a idéia de fatalidade, que geralmente se tem sobre o câncer. Apesar dos avanços obtidos sobre o conhecimento do câncer e seu tratamento, a percepção social da doença nem sempre reflete a situação real. A associação do câncer a doença fatal, vergonhosa e comumente considerada como sinônimo de morte, além de marginalizar o paciente, tem contribuído para que as pessoas mantenham sentimentos exclusivamente pessimistas sobre a doença (RODRIGUES *et al.*, 1991). Diante do diagnóstico de câncer, toda a família é afetada. Passa a conviver com a incerteza do prognóstico e com as conseqüências de um tratamento doloroso, quanto à própria doença. A garantia de um entrosamento da família com o doente deve estar fundamentada nos fatores psicossociais, considerando-os como unidade de assistência (VARGAS e MEDEIROS, 1984). É importante que o enfermeiro, junto com sua equipe, considere, em sua atuação, todos os fatores presentes no processo de adoecer (fatores orgânico, psíquico e social), realizando um atendimento sistematizado, global, e adequado, atendendo as necessidades específicas de cada paciente e de sua patologia, com compreensão e diálogo.

A percepção de vida-morte, desenvolvida pelo paciente oncológico,

transforma-se de acordo com suas experiências e sua maneira de reagir, exigindo um aprendizado permanente como forma de explorar alternativas de conduta e comportamento. Na visão de Valle e Françoso (1997), a crise vivenciada pode ser influenciada por sua personalidade, pela evolução de sua doença e pelo envolvimento da equipe de saúde, considerando sua capacitação técnica e as possibilidades de relacionamento destas. Assim, o envolvimento dos profissionais de saúde, especialmente da equipe de enfermagem, é bastante significativo, devido ao contato constante com o portador de câncer e sua doença. Para tal, o enfermeiro e sua equipe necessitam de mecanismos internos de auto-avaliação quanto aos seus valores enquanto pessoa, para, a partir daí, comprometer-se realmente com a assistência, trabalhando com o objetivo de resgatar o sentimento de vida, para que seu cliente reúna forças, a fim de conseguir participar ativa e integralmente do tratamento com qualidade de vida; quando, nesse momento, o paciente está vivendo e morrendo ao mesmo tempo.

Refletir sobre a importância de diretrizes assistenciais implica em buscar referenciais que contemplem este tema na teoria e nos fortifiquem na prática. Desta forma, cito Aburdene e Naisbitt (1993), os quais defendem a idéia de que as profissões devem buscar uma constante atualização, a fim de acompanhar o progresso tecnológico, sendo isso essencial para os profissionais de enfermagem, que atualmente estão cuidando de pacientes com doenças cada vez mais graves, e também lidando com máquinas cada vez mais sofisticadas.

Desta forma, o desafio da profissão deve ser uma constante busca para aprimorar e manter uma boa qualidade dos serviços que são prestados.

Para complementar essa idéia, Nietzsche e Leopardi (2000) expressam que a concepção de tecnologia não se resume somente a procedimentos técnicos e seu produto na concretização do processo de trabalho, subestimando a participação dos sujeitos como componentes da própria práxis, mas sim como modificações e avanços tecnológicos associados a idéia de progresso da humanidade, multiplicando bens com um trabalho mais brando e com tarefas mais amenas. Outro aspecto citado

pelas autoras é que a tecnologia proporciona uma reestruturação na vida dos sujeitos, assim como inclui os processos concretizados mediante uma experiência cotidiana.

Dentre estas, aponto aqui as diretrizes de cuidados, defendidos neste estudo. Desta forma, ressaltando que, como diz Figueroa (2000), as tecnologias podem ser compreendidas como um conjunto de novas ferramentas e meios para o desenvolvimento de terapêuticas. Estes correspondem a maneiras de expressão que se destinam a desenvolver modelos de relações, cujo objetivo maior é a prestação de cuidados.

Neste mesmo enfoque, temos no Dicionário Aurélio (FERREIRA, 1986), que diretriz é um conjunto de indicações para se tratar e levar a termo um plano, uma ação. São, portanto, normatizações de procedimentos.

Nesta direção, Wall (2001) afirma que essas diretrizes são usadas como estratégias de assistência de enfermagem, com o objetivo de transmitir o conhecimento, na perspectiva de que o enfermeiro e o ser humano estão em constante troca, e todos são fortalecidos. Desta forma, a educação em saúde desenvolvida e embasada nas tecnologias educativas capacita o ser humano para vivenciar de forma mais saudável o seu ciclo vital, evoluindo além da técnica, do procedimento.

2.2 Marco conceitual

Na teoria de adaptação, de SISTER CALLISTA ROY, encontrei subsídios para elaborar um plano assistencial compatível com os princípios de que todo o ser humano (criança com câncer) tem um sistema adaptativo de natureza biopsicossocial. Utilizei a teoria de Roy, tendo em vista que seus estudos demonstram a existência de duas premissas básicas. A primeira associa-se à finalidade da existência humana, que caracteriza a teoria como humanística, a qual

vê o homem como ser histórico em sua totalidade, em seu contexto, em seu ambiente, com suas crenças e valores. A segunda premissa está associada à teoria de nível adaptativo e à teoria dos sistemas.

Roy, citada por Galbreath (1999), considera a pessoa como um sistema adaptativo aberto, holístico e em constante interação com o ambiente mutável. Assim, ela trata de questões concretas da vida das pessoas. Desta forma, utilizei a teoria para assistir as crianças em seu processo adaptacional, a fim de elaborar planos assistenciais que viabilizem suas adaptações.

Sister Callista Roy nasceu em 1939. Enfermeira americana, iniciou sua pesquisa sobre o modelo de adaptação em 1964, durante seus estudos na pós-graduação da Escola de Enfermagem da Universidade da Califórnia, Los Angeles. Mora em Boston, exercendo a profissão de educadora na Escola de Enfermagem da Faculdade de Boston, em Massachusetes (EUA), onde continua revendo e ampliando seus estudos (PROCHNOW e PADOIN, 1999).

2.2.1 Pressupostos da teoria de Sister Callista Roy

Roy, por meio de uma fundamentação teórica exaustiva, enfatiza a natureza holística de uma pessoa, caracterizando a teoria como humanística e considera o ser humano como um sistema adaptativo aberto, holístico e em constante interação com o ambiente. O cliente é entendido em seu todo, o que pode ser compreendido pela idéia de Leopardi (1999, p. 111), a qual descreve que,

[...] para Roy, o cliente é um ser biopsicossocial em constante interação com um meio em mudança. Então, a pessoa está continuamente mudando e tentando se adaptar. Para isto, ele usa mecanismos adaptativos que podem ser inatos ou adquiridos, os quais fazem parte do subsistema cognitor.

O subsistema cognitor é construído ao longo da vida, por meio de suas inter-

relações.

É interessante a abordagem de Roy com relação à visão do papel do enfermeiro na promoção da vida, o qual interage com o cliente nas formulações de suas ações, a fim de descobrir o que o perturba em sua adaptação, para escolher um programa capaz de proporcionar meios para a capacitação do paciente em seu processo adaptativo.

Roy apresentou muitos pressupostos (MELEIS, 1991), porém busquei selecionar aqueles que apresentavam maior aderência em relação ao trabalho desenvolvido. A seguir, relaciono sete pressupostos da Teoria de Roy:

- a pessoa é um sistema adaptativo de natureza biopsicossocial, que está em constante interação com um meio em mudança (TIEDEMAN, 1996);
- para enfrentar a mudança do ambiente, a pessoa usa tanto mecanismos inatos quanto adquiridos, os quais são biológicos, psicológicos e sociais em sua origem (MELEIS, 1991);
- para responder positivamente às mudanças do meio, a pessoa precisa se adaptar (MELEIS, 1991 e LEOPARDI, 1999);
- o nível de adaptação da pessoa é tal que compreende uma zona que indica a série de estímulos que levarão a uma resposta positiva (MELEIS, 1991 e LEOPARDI, 1999);
- a pessoa tem quatro modos de adaptação: necessidades fisiológicas, autoconceito, papel funcional e interdependência (MELEIS, 1991);
- a enfermagem reconhece a abordagem humanística de valorização das opiniões e pontos de vista das outras pessoas (MELEIS, 1991);
- as relações interpessoais são parte integrante da Enfermagem (MELEIS, 1991).

Concordo com Roy que o ser humano pode ser visto como um sistema adaptativo de natureza biopsicossocial, que está em constante interação com um

ambiente de transformação e que, para ajustar-se, usa tanto mecanismos inatos quanto os adquiridos, que são os biológicos, psicológicos e sociais de origem (MELEIS, 1991 e TIEDEMAN, 1996). Entendo que uma pessoa está em constante mudança e procurando adaptar-se. Quando não está se adaptando positivamente, manifestando respostas ineficazes, ela necessita de cuidados específicos que auxiliem nesta busca de adaptação.

Acredito que a enfermagem, através de sua visão humanística, é capaz de auxiliar na manutenção do nível de adaptação. O conhecimento e a compreensão dos conceitos básicos da teoria foram fundamentais para a elaboração do plano assistencial que respondesse às reais necessidades do paciente. Ressalto a importância das relações interpessoais, considerando e valorizando a cultura de cada criança, sua singularidade e seu contexto social, com a finalidade de auxiliar no processo adaptativo, valorizando as possibilidades próprias das crianças.

2.2.2 Conceitos

Os conceitos de pessoa, ambiente, adaptação saúde e enfermagem foram utilizados tal como definidos por Roy (ROY, 1976; MELEIS, 1991; GALBREATH, 1999 e TIEDEMAN, 1996).

O significado de pessoa, enfermagem, saúde, ambiente, adaptação, família e empatia foram utilizados na tentativa de atender melhor à criança com câncer.

Pessoa: sistema adaptativo aberto, holístico, único em sua essencialidade e que está em constante interação com o ambiente mutável que se reflete a partir de estímulos internos e externos, em dois subsistemas de enfrentamento denominados: cognitor e regulador, e as respostas produzidas se manifestam através de quatro modos efetores, o fisiológico (biológico), o autoconceito (psicológico), a função-identidade (social) e a interdependência (social).

Enfermagem: é a ciência e a prática de estimular a adaptação do ser humano, família, comunidade, sociedade, promovendo sua integridade fisiológica, psíquica e social. Visa reduzir as reações ineficazes e fortalecer os mecanismos de enfrentamento ou as respostas adaptativas como comportamentos de saída da pessoa, a fim de afetar positivamente a saúde.

Saúde: é um estado e um processo de tornar-se uma pessoa integrada e total, com potencial para estabelecer metas, a fim de obter respostas adaptativas. Ainda descreve que integração é saúde, enquanto que a ausência de integração é falta de saúde. Desta forma, um ser integrado é um processo contínuo, que consiste de uma série de ações sistemáticas dirigidas tanto para objetivos individuais como para a finalidade da existência humana. Saúde é definida sem referência à doença, enfatizando os estados de bem-estar.

Ambiente: todas as condições, circunstâncias e influências que circundam uma pessoa e afetam o seu desenvolvimento e comportamento. O ambiente é como um mundo ao redor e dentro da pessoa, sendo visto como entrada para a pessoa, como um sistema adaptativo, que consiste em estímulos internos e externos (TIEDEMAN, 1996).

Para Roy, o ambiente é visto em constante mutação, o que se observa também na realidade deste estudo. A teórica busca a valorização das opiniões das pessoas, sem julgamentos precipitados.

Adaptação: resposta comportamental expressa pela pessoa em constante interação com o ambiente mutável, através de mecanismos de enfrentamento, refletidos a partir dos estímulos internos e externos caídos dentro ou fora da zona de adaptação. É um reflexo da saúde, onde ocorrem liberações de energia que promovem integridade relativa do ser humano.

Estímulos: são capazes de provocar reações no indivíduo. São de natureza:

- **focal**, quando são os responsáveis diretos pela detonação de situações na vida do indivíduo;
- **contextual**, quando se referem a todos os outros estímulos do ambiente;
- **residual**, que incluem atitudes e experiências prévias (LEOPARDI, 1999, p. 112).

Família: “é um sistema de cuidado personalizado à saúde, pois percebe a preocupação e a responsabilidade que esta tem para com os seus” (Pratt, *apud* ELSEN *et al.*, 1994, p. 70).

É uma unidade grupal onde se desenvolvem três tipos de relações pessoais – aliança (casal), filiação (pais/filhos) e consangüinidade (irmãos) e que a partir dos objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e proteger a descendência e fornecer-lhes condições para aquisição de suas identidades pessoais, desenvolveu através dos tempos funções diversificadas de transmissão de valores éticos, estéticos, religiosos e culturais (OSÓRIO, 1997, p. 50).

Por considerar que a família, quando assistida, torna-se capaz de viabilizar e colaborar no processo de recuperação e de adaptação do paciente, considere necessário acrescentar este conceito ao marco conceitual, visto que, para alcançar o cuidado, em uma visão holística do paciente (criança portadora de câncer), a família não pode deixar de ser assistida.

Empatia: é um processo em que o indivíduo é capaz de entender o estado psicológico do outro (Marriner-Tomey, citado por RODRIGUES, 2000).

Acrescentei o conceito de empatia, pois este permeou todo o processo de interação com a criança e seus familiares. O processo envolveu tanto o intelecto quanto as emoções das pessoas envolvidas, colocou-se fatos e sentimentos lado a

lado, para entender as diversas formas de agir, para então, dar apoio e encorajamento efetivos a estas pessoas.

2.3 Desenho representativo da inter-relação conceitual

A representação gráfica (Figura 1) do referencial teórico permite um melhor entendimento e compreensão do processo desenvolvido neste estudo. Represento, com o desenho, uma adaptação da teoria de Roy, à criança com câncer por meio da figura de uma lâmpada, sendo vista apagada, sem luminosidade no início do sistema. Após a implementação das ações e interação da enfermagem, na saída, apresenta-se iluminada, acesa, cheia de vida (resposta adaptativa), demonstrando, assim, minha compreensão simbólica.

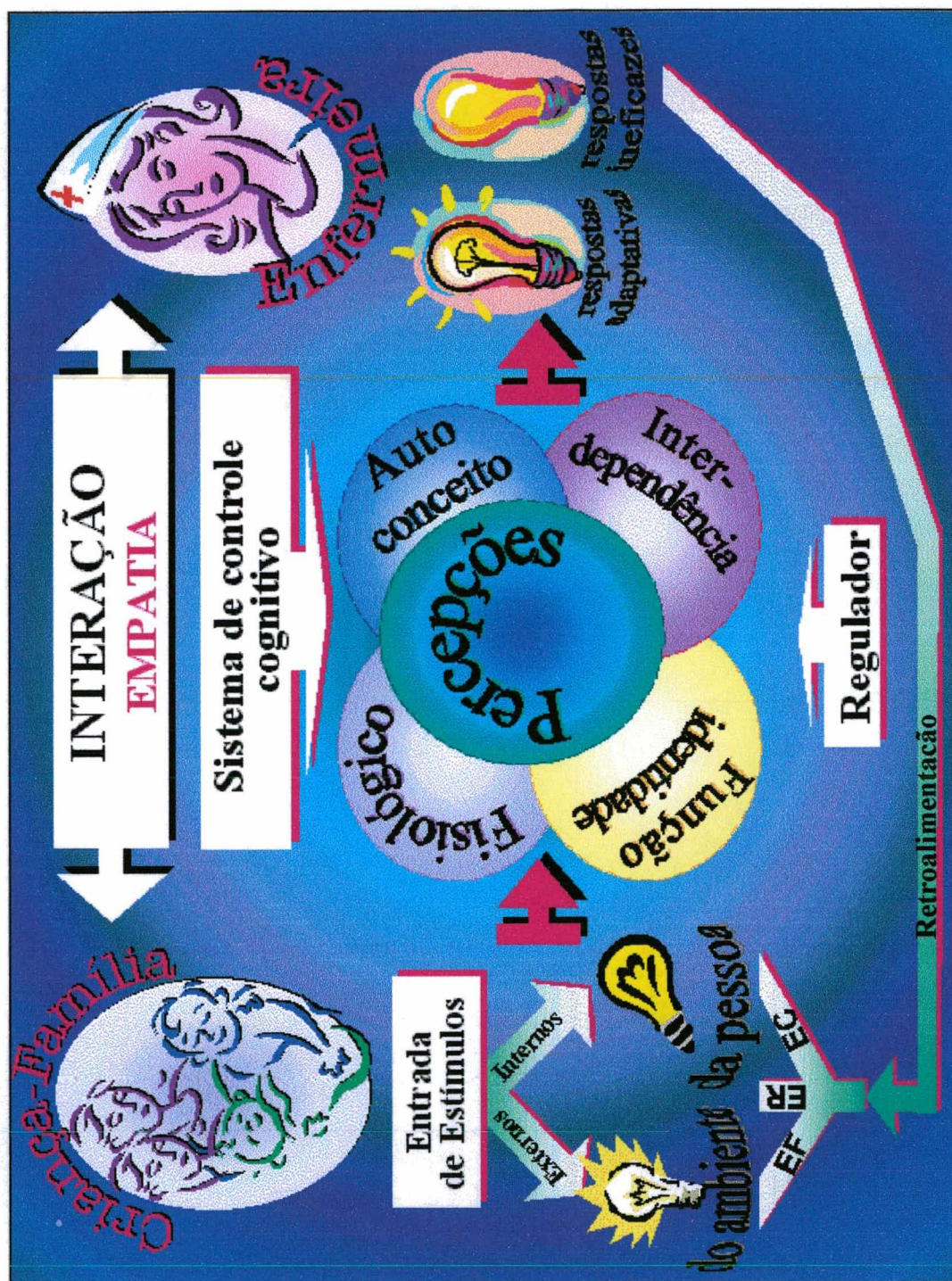


FIGURA 1 – Representação gráfica do marco conceitual.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para o desenvolvimento da dissertação, propus construir diretrizes assistenciais, a partir de uma pesquisa-participante, sobre questões vividas pelas crianças com câncer e seus familiares. Leopardi *et al.* (2001) enfatizam que na pesquisa participante, o pesquisador participa da situação, intervindo, mudando e propondo. Os autores comentam que os pesquisadores estão sempre procurando ser aceitos pelas pessoas ou grupos investigados. Complementando, Thiollent (2000) enfatiza que a pesquisa-participante é uma estratégia metodológica, na qual há uma ampla e explícita interação entre o investigador e sujeitos participantes. Desta interação resulta a priorização dos problemas a serem resolvidos, e o objeto da investigação é a situação social e os problemas aí encontrados; há um processo de acompanhamento das decisões, ações e de toda a atividade intencional dos envolvidos e sem limitar-se a uma forma de ação, mas incluir a ampliação do conhecimento dos envolvidos, na tentativa de construir diretrizes assistenciais com crianças com câncer, tornando o ser e o fazer da enfermagem e das demais pessoas envolvidas no cuidado articulada e sistematizada.

Para tal, busquei apurar as necessidades de saúde desta clientela e os problemas que agravam o seu bem estar cotidiano. Saliento que este objetivo surgiu a partir da experiência vivenciada durante a realização da prática assistencial.

Reuni, neste item, a organização e a apresentação das ações que integram a assistência de enfermagem a crianças com diagnóstico de câncer, realizada como etapa prévia, constituída pela Disciplina de Prática Assistencial, do Curso de

Mestrado de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, e o seguimento para a dissertação. Descrevo o local, o tipo de população, os procedimentos e a aplicação do formulário na assistência de enfermagem prestada às crianças com a referida doença.

Assim, esta parte da dissertação se constitui no relato da prática assistencial, e proposição de diretrizes assistenciais.

3.1 Local

A assistência de enfermagem foi realizada no Ambulatório de Oncologia do Hospital de Caridade “Dr. Astrogildo de Azevedo” e na Casa de Apoio à Criança com Câncer (CACC). Esta casa foi fundada há cerca de 12 anos por pessoas que trabalham em benefício da comunidade carente e necessitada, sendo mantida por voluntárias, por meio de doações de várias empresas da cidade. O CACC abriga crianças que estão sendo submetidas a tratamento quimioterápico no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O Centro conta com vinte e cinco cômodos, destinados à criança e a um familiar. A casa é administrada por um profissional, graduado em Administração de Empresas, e senhoras voluntárias representantes da comunidade Santa-mariense. Salienta-se ainda que a casa localiza-se próximo ao hospital (HUSM), o que facilita a locomoção das crianças e familiares. As referidas instituições estão localizadas em Santa Maria – RS.

Os encontros com as crianças e seus familiares foram realizados na Casa de Apoio à criança com Câncer (CACC). Justifico ter optado realizar os encontros no CACC, pois o local oferece a possibilidade de reunir um grande grupo de familiares e crianças, já que essas chegam ao CACC e permanecem um dia no mínimo para realização de exames possibilitando desta forma reuni-los. Esta reunião não seria possível no HCAA, já que as crianças não vem todas no mesmo dia, e os exames são realizados em laboratórios fora do hospital, impossibilitando reunir o grupo

todo de uma só vez. Saliento que a clientela entrevistada não reside na cidade de Santa Maria, vindos de todo o Estado do Rio Grande do Sul.

O período de realização dos encontros com as crianças foi de maio e junho de 2001 e com as crianças no CACC e com as famílias e crianças com câncer foi de 15 de novembro de 2001 a 30 de janeiro de 2002, nas quartas-feiras à tarde, este dia da semana foi escolhido pelos participantes, pois é o dia agendado no HUSM para consultas e realizações de exames. Isto facilitou a participação dos familiares que não residem nesta cidade.

3.2 Clientela

Os sujeitos da minha pesquisa foram crianças com diagnóstico de câncer em tratamento quimioterápico, conscientes e alfabetizadas, bem como seus familiares, pois considero as necessidades de ambos os grupos serem as mesmas durante o tratamento ambulatorial.

Quanto ao número de crianças e familiares, não foi possível prever com antecedência, pois seriam tantas quantas fossem necessárias para atingir os objetivos propostos. Assim, limitei o número em no máximo doze crianças, por achar o período de tempo curto para a análise dos encontros. Participaram da assistência seis crianças com diagnóstico confirmado de câncer e em tratamento ambulatorial, sendo três do sexo feminino e três do sexo masculino e nove familiares. Saliento que a participação da família foi mais forte.

A princípio, pensei proporcionar assistência de enfermagem somente no ambulatório e na casa de apoio, mas, dessas seis crianças, duas necessitaram de tratamento dirigido por apresentarem complicações ocorridas durante a terapêutica utilizada. Em decorrência disto, foi prestada a assistência durante este período no local de internação. Ressalto que, na apresentação dos dados, as crianças foram identificadas com o nome de flores, mantendo assim o anonimato das mesmas,

conforme prescreve a resolução 196/96, que enfoca a pesquisa em seres humanos (BRASIL, 1996).

3.3 Contatos com o local da assistência

Foram mantidos contatos prévios com a administração da Casa de Apoio à Criança com Câncer e chefia de enfermagem do Hospital de Caridade Astrogildo de Azevedo, visando obter a autorização (Apêndice A) para realizar a prática assistencial. Para tal, foi apresentado às administrações de cada Instituição o projeto da prática assistencial, seus objetivos e a relevância da sua realização. Obtida a aprovação, foi solicitada às gerências a possibilidade de utilizar um local com o mínimo de interferência externa possível, o qual foi liberado em ambas as Instituições. O local da entrevista foi a sala de curativos e de administração de medicamentos do Ambulatório de Oncologia do hospital, já citado, onde as crianças estavam sendo submetidas ao tratamento quimioterápico e na Casa de Apoio à Criança com Câncer, onde muitas delas permanecem residindo com seus familiares durante o tratamento. Embora houvesse um local pré-determinado, na maioria das vezes eram as crianças que determinavam o local em que se sentiam melhor, variando entre o pátio, a sala, a cozinha e a sala de televisão. A assistência foi realizada na unidade de internação ou nos locais citados.

O passo seguinte foi fazer um levantamento nestes locais, a fim de selecionar as crianças que tinham a faixa etária desejada e os requisitos estabelecidos. Foram incluídas as crianças com os seguintes critérios de inclusão:

- ter diagnóstico confirmado de Câncer;
- estar em tratamento quimioterápico;
- estar conscientes e em condições de verbalizarem seus sentimentos;
- serem alfabetizados;

- estar hospedado durante o período de maio e junho de 2001 na Casa de Apoio à Criança com Câncer.

Ressalto que existia um número reduzido de crianças que atendiam os critérios de seleção, fato este que justifica o número reduzido de participantes.

A seguir, busquei contato com o responsável pela criança, a fim de obter autorização (Apêndice B) para que a mesma participasse do trabalho. Obtida a autorização, foi marcado um encontro com cada uma que se dispunha a participar do trabalho. Para proteger os direitos da criança com leucemia, foi explicado para a mesma e seu significante a forma como as informações obtidas seriam utilizadas e foi garantido seu anonimato. Ao mesmo tempo, foi comunicado a cada uma delas o direito à desistência no momento em que desejassem. Este fato ocorreu apenas com uma criança que, a partir do quarto encontro, não quis mais participar, justificando cansaço excessivo após a aplicação da quimioterapia e ansiedade para voltar para casa. Frente a isto, mantive o combinado, o que não interferiu no prosseguimento da minha prática assistencial.

A infância é uma fase em que a criança, brincando, utiliza a maior parte do tempo para satisfazer sua curiosidade de conhecer o mundo e a si mesma. Sendo assim, as idéias manifestadas pela mesma são inatas, elas são construídas nas interações com o meio sócio-cultural, na vivência do corpo em movimento, nas experiências rítmicas, gestuais e sonoras. Considerando estas idéias, no encontro com a criança, realizei uma proposta de trabalho, na qual solicitei, inicialmente, sua colaboração através de um desenho que expressasse como é estar doente e necessitar ficar fora de casa por determinados períodos para tratamento. Este desenho visou iniciar uma comunicação, um diálogo com a criança, cuja intenção de me aproximar mais da sua vivência. Acredito que a possibilidade de criar, mesmo que temporariamente, um ambiente mais acolhedor, apresentou reflexos positivos na interação com as crianças, bem como no desenvolvimento da assistência de enfermagem prestada, visto que as mesmas sentem necessidade de interagir, aprender em todo momento e continuam, desta forma, as suas construções

de conhecimentos.

Ocorreram outras formas de comunicação com os demais materiais disponíveis na sala, tais como, o gravador, fitas cassetes, folhas de papel ofício, lápis preto e colorido, família de bonecos, tinta guache, argila, bonecos de fantoche, cola, tesoura, hidrocor, massa de modelar, jogos, balões, balas e pirulitos. Saliento que, durante todos os momentos de brincadeiras, procurei deixar claros os objetivos propostos, preocupando-me com a qualidade das atividades apresentadas para as crianças, e mantendo-me atenta às influências, inclusive e principalmente da família, que foi participativa, contribuindo assim na assistência proposta.

As entrevistas foram gravadas mediante o consentimento das crianças e tiveram uma duração de, aproximadamente, cinquenta minutos cada uma, tempo este considerado suficiente para familiarizar-me com o ambiente e posteriormente interagir com as crianças. Ao término deste, já agendava o próximo que aconteceria, por ocasião do retorno dos mesmos ao ambulatório. Este retorno efetuava-se de terças a quintas-feiras, durante o turno da tarde. Das entrevistadas, três crianças não se sentiram à vontade com a utilização do gravador, o qual foi abolido durante a realização da entrevista, a fim de estabelecer um clima de confiança e de descontração que promovesse respostas, as mais espontâneas possíveis. A segunda criança foi entrevistada após análise do depoimento da primeira e assim, sucessivamente, até o término do período previsto para realização da prática assistencial. Foram realizadas entrevistas individuais com cada criança, tendo por objetivo conhecer e compreender como cada uma delas vivencia o processo da doença, bem como quais as reações mais comuns manifestadas pelas mesmas, evidenciando suas tentativas de ajustamento às situações desencadeadoras. Saliento que todo o processo assistencial realizado teve como objetivo promover a saúde, através da viabilização da adaptação da criança em todos os modos adaptativos preconizados por Roy. Após o término de cada entrevista, foram realizadas anotações livres a respeito do que aconteceu no encontro, dando ênfase ao que mais me chamou atenção durante a entrevista (tanto em relação a aspectos meus, quanto

da criança). Esta forma de registro oportunizou obter dados do conhecimento tácito da pesquisadora, bem como complementou a gravação efetuada em algumas entrevistas.

O processo vivido por ocasião da prática assistencial foi dividido em dois momentos. O primeiro constou da composição das entrevistas e o segundo, o de análise da vivência das crianças. Esta proposta aconteceu como havia sido prevista, por meio de, no mínimo, cinco encontros com cada criança para atender às seis etapas descritas pela teoria de Roy.

3.4 O Roteiro para entrevista

Foi elaborado um roteiro flexível, do tipo formulário, que foi utilizado com o intuito de direcionar o diálogo, identificando os estímulos que poderiam estar modificando os comportamentos (Apêndice C). Saliento que este formulário contribuiu para sistematizar a coleta de dados. Além deste formulário, foi utilizada também a técnica de observação. Segundo Sá (2001, p. 27),

[...] o Cuidado Emocional ao paciente depende, muitas vezes, do captar de expressões de um olhar deste dirigido a nós ou ao ambiente. O olhar aliado à expressão facial, a um gesto ou à expressão corporal pode trazer dados importantes no direcionamento a ser dado no cuidado ao ser humano.

3.5 O processo de enfermagem

Para implementar a assistência de enfermagem, utilizei o processo de enfermagem segundo Roy (1989), com uma adaptação, ou seja, integrei a avaliação em primeiro e segundo nível uma vez que, em minha prática enquanto enfermeira, não me parece ser possível separar a identificação dos estímulos. Desta forma,

apresento o modelo de Roy em cinco etapas em vez de seis etapas como é descrito pela teórica. Roy (1984) considera o processo de enfermagem um conjunto de procedimentos para tentar solucionar comportamentos ineficazes ou manter os comportamentos adaptativos que o ser humano (criança) apresenta quando se depara com as mudanças do meio ambiente interno e externo. O processo de Enfermagem serve de referência ao Enfermeiro norteando suas ações na assistência que presta ao indivíduo, com a finalidade de promover a saúde, manter a qualidade de vida ou, ainda, ajudar a ter uma morte digna.

Para implementar o projeto, foram utilizados os princípios adaptativos propostos pela teoria de Roy. O processo de Enfermagem aplicado compreende os seguintes passos que visam solucionar problemas:

a) Acesso aos comportamentos

Acesso aos comportamentos, abrangendo o primeiro nível (identificação do problema) e segundo nível (identificação de estímulos); Nessa ocasião foi realizada através da coleta de dados nos modos adaptativos (fisiológico, autoconceito, função identidade, interdependência) sobre os comportamentos da pessoa, utilizando-se dados objetivos e subjetivos.

Realizou-se avaliação provisória sobre os comportamentos, verificando-se se era adaptativo ou não, identificando-se os estímulos focais, residuais e contextuais que estavam influenciando os comportamentos e modos de adaptações.

b) Diagnóstico de Enfermagem

Busquei interpretar os dados coletados, estabelecendo hierarquicamente os objetivos, sendo prioritário o de sobrevivência. Seleccionadas as intervenções, utilizei a tipologia de diagnósticos, segundo NANDA – North American Nursing

Diagnosis Association (NÓBREGA e GARCIA, 1994) relacionada aos modos de adaptações.

c) Estabelecimentos de Metas

Visou ampliar a zona de adaptação, por meio de um plano de cuidados de enfermagem (ações) que foi traçado com o objetivo de a criança passar de comportamentos mal adaptativos a adaptativos.

d) Intervenção de Enfermagem ou Ações

Foi utilizada com o propósito de gerenciar os estímulos externos e internos, para modificar os fatores desencadeadores do comportamento ineficaz ou ampliar a capacidade de enfrentamento da criança ou da zona de adaptação.

e) Avaliação da Assistência (Evolução de Enfermagem)

Realizou-se a apreciação e comparação dos comportamentos estabelecidos nas metas com os comportamentos iniciais. Fez-se a reavaliação e os reajustes sempre que necessário, voltando-se aos primeiros passos do processo de enfermagem (retroalimentação).

No decorrer das leituras, como complemento da revisão de literatura, foram buscadas também outras fontes atuais como livros, dissertações e teses que tratam sobre criança portadora de doença oncológica.

Foram firmados com os sujeitos da pesquisa e a instituição os compromissos éticos observados nas Diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional do

Ministério da Saúde, a qual prescreve a ética na pesquisa com seres humanos. Também foi considerado o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (BRASIL, 1996). Nesta ocasião, também foram encaminhados à Administração da Casa de Apoio à Criança com Câncer, o projeto de qualificação e o requerimento solicitando autorização para o seu desenvolvimento.

Para a operacionalização das atividades propostas nesta pesquisa, inicialmente foram realizados encontros para explicação prévia do conteúdo da mesma, ocasião em que foi solicitada a participação voluntária, apresentando-lhes o termo de consentimento livre e esclarecido e assegurando-lhes o direito de interromperem sua participação em qualquer etapa da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízo. Igualmente foi assegurado para os sujeitos o sigilo e o anonimato quanto aos dados pessoais dos mesmos, podendo no entanto serem identificados por pseudônimos.

O termo de consentimento livre e esclarecido resguardou a propriedade intelectual dos dados e a divulgação pública dos resultados ao autor da pesquisa. Estes poderão ser utilizados para contribuir com a melhoria da qualidade de vida e das condições de Saúde das crianças oncológicas. Para tal, foram comunicados aos sujeitos os resultados, preservando a imagem dos sujeitos do estudo. Além destas providências éticas, associei em meus atos, o cuidado e a interação com as crianças com câncer, pessoas significativas e familiares.

A ética da virtude foi meu guia durante todo o processo, o que, segundo Dalai Lama (2000), constitui-se em evitar pensamentos e emoções negativos, enfatizando que precisamos cultivar e reforçar nossas qualidades positivas, nossas qualidades humanas ou espirituais básicas, como o amor e a compaixão, a paciência e a tolerância, a humildade, além de muito autocontrole paciente e resolutivo diante da adversidade.

Após, foram realizadas apresentações aos sujeitos da pesquisa, buscando, por meio da comunicação, a interação entre profissional, criança com câncer e familiar. Foram utilizados, para o processo de interação com o grupo, som ambiental e

músicas que eles gostavam de escutar. O registro foi realizado por meio do diário de campo e de um gravador, este mediante autorização prévia dos sujeitos.

Foi realizado um encontro semanal com as crianças e seus familiares que a aceitaram participar e que atendiam os critérios de inclusão já mencionados. Saliento que as três crianças que realizavam tratamento ambulatorial no HCAA foram convidadas a participar dos encontros no CACC, os quais não compareceram. Assim, no item retorno ao campo assistencial, houve somente a participação das crianças e familiares que residem no CACC.

Os encontros foram previamente agendados, e tiveram a duração de uma hora, em que, juntos, discutimos sobre as ansiedades e demais fatores herdados do processo saúde-doença e que se somavam às conseqüências do tratamento. Este levantamento tornou-se necessário para construir as diretrizes assistenciais.

Inicialmente, defini as prioridades levantadas com o grupo, e comecei por aquelas de solução mais rápida, ou cujo problema julguei mais crítico. Em seguida, estabeleci um plano de ação com o envolvimento de todos os participantes do processo, ou seja, a criança, seu familiar e enfermeiro.

O trabalho educacional foi realizado concomitantemente no decorrer dos encontros na medida em que surgiram as necessidades. As diretrizes assistenciais contem algumas informações referentes aos procedimentos (cuidados) realizados para o tratamento, reabilitação e adaptação da criança com câncer e seu familiar.

As diretrizes assistenciais foram elaboradas a partir das necessidades que emergiram ao longo dos encontros e das anotações efetuadas durante a assistência.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo do estudo, proponho apresentar as duas etapas percorridas nesta trajetória. Na primeira etapa, relato as experiências vivenciadas durante a disciplina de prática assistencial, cujos sujeitos foram crianças com câncer. Saliento que esta etapa corroborou significativamente para o crescimento do meu conhecimento cognitivo, profissional e pessoal. Enfatizo que, além desse aspecto, o programa de mestrado em Assistência de Enfermagem promovido pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), apresenta uma característica marcante, uma vez que é ancorado nas teorias de enfermagem, desenvolvendo, desta forma, um maior nível de conhecimento para os profissionais enfermeiros que dele usufruem.

Embora os objetivos da primeira etapa tenham sido atingidos, senti necessidade de retornar ao campo, com o intuito de agregar novos subsídios, a fim de elaborar junto com as crianças com câncer e seus familiares diretrizes assistenciais para melhorar a condição dessas crianças nos processos não adaptativos evidenciados na primeira etapa.

A segunda etapa se caracterizou por encontros sistemáticos ocorridos num mesmo dia da semana (quartas-feiras), cuja clientela foi composta pelos familiares e crianças com câncer. Esclareço que optei expandir o trabalho a crianças com câncer e não somente crianças com leucemia, por acreditar que ambas as situações apresentam perdas semelhantes em consequência do tratamento a que são submetidas. Disso, resultou na necessidade de voltar ao campo para mais subsídios.

A integração entre os conteúdos dos dois momentos será relatada no final deste estudo, por meio de uma síntese dos dois momentos, buscando comportamentos mal-adaptativos e bem adaptativos. Para embasar ambos, utilizei os conceitos apresentados pela teoria de adaptação de Roy (1976).

Assim, passo a relatar, primeiramente, a prática assistencial com todas as situações vivenciadas e consideradas importantes. Pretendo, com isso, esclarecer os detalhes deste estudo, além de contribuir academicamente, fornecendo subsídios para uma prática assistencial direcionada a criança com câncer.

4.1 Implementação da prática assistencial

4.1.1 Caracterização da clientela

A assistência de enfermagem foi prestada, por meio da metodologia de enfermagem proposta por Roy, a seis crianças, três do sexo feminino e três do sexo masculino. Suas idades variam de sete a quatorze anos, respectivamente três crianças com onze anos, uma com quatorze, outra com doze e uma criança com sete anos. Quanto à escolaridade, duas crianças estão sem estudar, isto é, uma parou no início da primeira série e a outra na quarta série do Ensino Fundamental; três crianças estão na quinta série do Ensino Fundamental e uma está cursando a sexta série. Até o momento da elaboração deste trabalho, quatro crianças continuam realizando o tratamento de quimioterapia, sendo que duas crianças que participaram da prática assistencial foram a óbito – uma no período da prática, e a outra quando já havia terminado.

Saliento que duas crianças entrevistadas ficavam hospedadas na Casa de Apoio à Criança com Câncer por dois motivos: primeiro por residirem em cidades da região de Santa Maria e não terem parentes nessa cidade e segundo porque possuem condições sócio-econômicas baixas, não podendo custear seus gastos em

hotéis ou pensões. Uma das crianças reside em Santa Maria e as outras três crianças moram fora da cidade, vindo todas as semanas para realizarem o tratamento. Justifico o fato da clientela ser procedente de outros municípios, pois Santa Maria é referência no Estado para o atendimento de Saúde no Rio Grande do Sul.

As crianças e seus significantes informam morar em casas com água encanada, luz e coleta de lixo. Quanto à rede de esgoto, não sabiam informar se havia saneamento básico no bairro onde residem.

Todas as crianças entrevistadas tinham diagnóstico confirmado de leucemia e estavam em tratamento ambulatorial. Duas pacientes tinham o diagnóstico recente (oito e nove meses) e quatro crianças conviviam com a doença há mais tempo (três a oito anos). Destas, três tinham recidiva da doença.

4.1.2 Apresentando a realidade de uma criança portadora de câncer

a) Acesso aos comportamentos de saúde

Begônia, 11 anos, sexo feminino, com diagnóstico de leucemia há 8 anos, natural de Cruz Alta e procedente de Santa Maria, RS. No primeiro encontro apresentava-se nervosa e amedrontada. Durante esse encontro, foram utilizadas técnicas de descontração (jogos, desenhos) em busca de um relacionamento interativo, o qual considero ter sido bem sucedido.

b) Diagnóstico de enfermagem

Para identificação das necessidades e problemas de enfrentamento da criança, foi utilizado um roteiro para coleta de dados (Apêndice C).

c) Em relação às necessidades fisiológicas

Apresenta uma dificuldade de se comunicar verbalmente, bem como de adequar-se. Apresenta edema de face e dor nos MMSS. Refere insônia esporádica, anorexia e dificuldade de adequação às dietas.

d) Em relação à identidade

Sente-se bem na escola e mantém um bom relacionamento com os colegas e amigos, mas gostaria de brincar mais com eles e não pode, pois uma vez por semana tem que fazer quimioterapia, e fica cansada com determinadas brincadeiras tais como andar de bicicleta e jogar bola, permanecendo limitada ao lar. Apresenta sentimento de 'raiva' do pai pelo fato de este não lhe dar a atenção que deseja, implicar com tudo o que vai fazer e desacreditar no que sente. Ele já lhe causou muito sofrimento.

Não gosta de ficar no hospital pois tem medo de que a doença possa vir com mais força.

e) Em relação ao autoconceito

Considera-se alegre, apesar de se sentir limitada em suas em suas relações, pois a tratam diferente. Em relação à doença, inicialmente, não entendia o que tinha e após, ficou muito revoltada (pelas limitações e conseqüências da mesma). Hoje está conformada, mas triste com a recidiva da enfermidade (aproximadamente 4 meses), pois achava que estava curada. Tem medo da doença. Gosta de dançar, passear, de festas e de arrumar-se, mas fica triste por não poder passear mais, ir a cinemas e shopping.

f) Em relação à interdependência

Apresenta bom relacionamento com a mãe, a irmã e sobrinha. Não tem bom relacionamento com o pai. Mantém bom relacionamento com os vizinhos, professores e colegas. Tem bom relacionamento com os médicos assistentes e enfermeiros, porém não gosta e não aceita ser tratada por acadêmicos de enfermagem, porque não tem confiança, em vista de ter sido vítima de muitas punções venosas e não querer ser mais ‘cobaia’.

Relaciona-se bem com outros pacientes e fica preocupada quando um de seus ‘companheiros’ não aparecem nas sessões de quimioterapia.

QUADRO 1 – Diagnóstico de enfermagem segundo NANDA e avaliação.

Diagnóstico de Enfermagem	Metas e sugestões	Avaliação	Adaptação
1. Distúrbio do padrão de sono.	– Procurar adequar seus horários.	Resolvido.	Eficaz.
2. Comunicação prejudicada.	– Realizada orientação sobre a importância da comunicação para o seu relacionamento com as pessoas e consigo.	Tem procurado rever.	Parcial.
3. Interação social prejudicada.	– Orientada sobre a importância da assistência prestada pelo acadêmico que esse é sempre supervisionado pelo enfermeiro. – Informado ao enfermeiro do ambulatório sobre os receios da criança para que o mesmo acompanhe mais de perto o acadêmico.	Entende mas não aceita.	Eficaz.
4. Nutrição alterada.	– Orientada para manutenção da ingestão alimentar. – Orientado cardápio e discutido junto com a mãe um protocolo (guia nutricional) de como preparar alimentos necessários ao seu organismo, procurando, dessa forma, melhorar seu quadro clínico dando atenção a evitar comida com muito sal.	Começou a observar.	Parcial.
5. Potencial para infecção (alteração da contagem de eritrócitos, leucócitos e plaquetas).	– Adoção de medidas preventivas, como por exemplo: uso de escova macia, creme dental pouco abrasivo, evitar alimentos irritantes da mucosa. – Promoção da educação para o autocuidado.	Está realizando regularmente.	Eficaz.
6. Processo familiar alterado.	– Sugestão o encaminhamento para a assistência social. – Realizada orientação ao pai sobre o diagnóstico.	Não houve possibilidade	Ineficaz.
7. Adaptação prejudicada.	– Conversado sobre limitações que, a partir da recidiva do diagnóstico, estão evidenciadas (escola, lazer, alimentação).	Conversou sobre o assunto, embora, não emitiu parecer final.	Ineficaz.
8. Dor/edema.	– Orientação para manutenção da integridade da pele, sabão neutro, roupas confortáveis, esponja macia, cremes sem álcool, água morna. – Avaliação diária das condições da pele. – Realizadas compressas mornas com Repari gel e orientada sua realização em casa.	Está observando e realizando regularmente.	Eficaz.
9. Potencial para intolerância à atividade.	– Sugestão uma adaptação dos horários para atividades de lazer. – Sugestão que haja uma tentativa de realizar atividade física leve.	Tem procurado rever.	Parcial.
10. Fadiga.	– Orientada a criança para aceitar as limitações de seu corpo, desenvolvendo as atividades, conforme ele pode aceitar.	Tem observado.	Parcial.
11. Desesperança.	– Orientada a criança no sentido de fazê-la entender que a doença que ela possui é uma contingência natural da vida e que, no processo saúde-doença, podemos, a qualquer momento, ficar doentes e que o papel do doente requer um desempenho próprio.	Mais tranquila, embora ainda sente que as pessoas a vêem de forma diferente.	Parcial.
12. Isolamento social.	– Orientado para que haja diálogo com as pessoas de convívio, mostrando que deseja que não a vejam como uma doente.	Não conseguiu falar.	Ineficaz.
13. Angústia espiritual.	– Orientação quanto à reversibilidade dos sinais e sintomas apresentados durante à terapia. – Manter em casa quando necessário elevado MS	Sente-se mais tranquila.	Eficaz.

g) Avaliação de Enfermagem

Acredito ter conseguido identificar os estímulos que desencadeiam os comportamentos ineficazes relativos aos quatro modos de adaptação sugeridos por Roy, embora tenham permanecidas muitas respostas não adaptativas.

Considero que o modelo adotado durante a assistência prestada a Begônia, direcionou as ações de enfermagem e reflexões, reportando-me a questionamentos constantes sobre a importância do enfermeiro como educador, com atitudes éticas no seu exercício profissional.

4.1.3 Síntese do processo assistencial dos participantes

Para uma compreensão mais precisa sobre o conjunto do processo assistencial às crianças portadoras de leucemia, faz-se necessário apresentar esta síntese, considerando os passos assistenciais preconizados por Roy. Para ela, os cinco passos do processo empregados nesta prática assistencial, são: acesso aos comportamentos, diagnóstico de enfermagem, estabelecimento de metas, intervenção de enfermagem e avaliação.

a) Acesso aos comportamentos

Essa etapa foi realizada por meio da coleta de dados, nos modos adaptativos (fisiológico, autoconceito, função identidade, interdependência) relativos aos comportamentos da pessoa, utilizando-se dados objetivos e subjetivos. Para tal, apresentei-me às crianças, explicando-lhes o trabalho que estava realizando, colocando-me à disposição delas. Antes de fazer diretamente os diferentes questionamentos do formulário de coleta de dados, iniciei o contato pessoal com as crianças, na sala de recreação da Casa de Apoio à Criança com Câncer, ou na sala

de administração de medicamentos a crianças, do ambulatório. Durante esta aproximação, demonstrei dedicação, preocupação e respeito pelo interesse destas em participarem ou não das brincadeiras propostas. Buscava, com esta aproximação, uma interação com a criança.

Precisei preocupar-me e entender cada criança individualmente, incentivando sua capacidade criadora, pois ela constitui uma das formas de como a criança pode relacionar-se e recriar o mundo. Frente a isto, saliento que olhar pela ótica infantil não significa a infantilização do adulto, mas sim aprender com as crianças e reapropriar a capacidade criadora que vem sendo abafada, reprimida e roubada pela cultura de massificação imposta pela sociedade. Esta situação é imposta pela sociedade para as diversas faixas etárias independente de terem condições adequadas de saúde.

Portanto, o que dizer das crianças que sofrem algum problema orgânico e que necessitam de socialização? Estes questionamentos também fundamentam minha prática assistencial.

Aproveitei esses momentos, para aplicar o roteiro (Apêndice C), uma vez que a criança sentia-se confiante e segura, respondendo espontaneamente a cada uma das questões. O formulário captava dados sobre a identificação pessoal e o meio ambiente vivenciado pela criança, bem como sobre a identidade desta frente aos quatro modos adaptativos (necessidades fisiológicas, autoconceito, função identidade e interdependência). Esta etapa corresponde à avaliação de I e II nível na Teoria de Roy. No primeiro nível, identifiquei e descrevi os comportamentos de modo geral os quais são vistos como respostas da criança às mudanças do meio ambiente (interno e/ou externo) que podem ser adaptativas ou não. Algumas das respostas são obtidas pelo relato da própria criança durante os questionamentos, enquanto outras são obtidas pela simples observação que realizei. Por exemplo, mudança nos movimentos respiratórios, na postura, lacrimejamento são manifestações captadas pela observação; tristeza, revolta, preocupação, medo, são obtidas pelo relato da criança ou do significante.

A observação é a habilidade da enfermeira em utilizar os seus sentidos, o tato, o olfato, o paladar, a audição e a visão para perceber as ações reações da criança de modo a detectar os comportamentos adaptativos ou não adaptativos. Considera-se que a observação pode ser efetuada de forma participativa, quando a criança interfere ativamente na identificação dos estímulos; e a observação não participativa, quando a criança deixa de intervir e permanece apenas como receptor passivo das ações de enfermagem.

Para Roy (1989), a entrevista consiste tanto em um conjunto estruturado de perguntas formuladas, como de escuta realizada com atenção e propósito, com poucos comentários espaçados ao longo do relacionamento enfermeira-cliente. Neste estudo dei preferência às perguntas abertas, parafraseando-as de acordo com a reflexão do significado e dos gestos, tais como afirmar com a cabeça, ou inclinar-se para diante, ou tocar o paciente, demonstrando afetividade e compreensão do que estava sendo relatado. O primeiro nível de coleta de dados culminou no julgamento se os comportamentos eram ou não preocupação da criança ou uma preocupação minha (enfermeira).

Por meio das explicações oriundas das respostas ao diálogo mantido com a criança, eu evidenciava se os comportamentos eram adaptativos ou ineficazes e os classificava dentro dos modos adaptativos, para continuar com a coleta de dados no segundo nível. Este outro nível envolveu a identificação dos estímulos que estavam provocando a manifestação dos comportamentos, sejam adaptativos ou não. No caso de comportamentos não adaptativos, busquei, junto à criança, identificar o estímulo provocador para modificá-lo (quando era possível), e, no caso dos comportamentos adaptativos, mantê-los.

Junto à criança e o seu significante, estabeleci prioridades sobre os comportamentos mais importantes a serem considerados, identificando os estímulos focal, contextual e residual (as ações) que contribuiriam na modificação de tais comportamentos.

b) Diagnóstico de Enfermagem

Após executar a fase de coleta de dados, ou seja, identificar os comportamentos e estímulos que ocasionaram as mudanças, passei para a etapa seguinte que consistiu no diagnóstico de enfermagem, momento em que realizei o levantamento e julgamento de problemas comportamentais ligados aos quatro modos adaptativos de Roy, a partir da revisão do formulário de coleta de dados. Nesta etapa, evidenciava o que vislumbrava como problema, dialogando com a criança e seu significante para melhor interpretar os dados coletados. Desta forma, após o diálogo, escrevia os comportamentos diagnosticados em cada situação, formando a listagem de problemas com demonstração dos comportamentos adaptativos ou ineficazes, em uma hierarquia de importância na perspectiva da criança a qual atendia às metas do sistema adaptativo, tais como: sobrevivência, crescimento, reprodução e desempenho. Seleccionadas as intervenções, utilizei a tipologia de diagnósticos (NANDA) relacionada aos modos de adaptações para registrar.

Os principais diagnósticos de enfermagem que emergiram durante a assistência foram:

- distúrbio do padrão de sono;
- comunicação prejudicada;
- interação social prejudicada;
- nutrição alterada;
- potencial para infecção;
- processo familiar alterado;
- adaptação prejudicada;
- dor/edema;
- potencial para intolerância à atividade;
- fadiga;
- desesperança;

- isolamento social;
- angústia espiritual.

Saliento que, por meio da percepção do enfermeiro sobre os estímulos focal, residual e contextual, que integram os comportamentos apresentados pelas crianças, torna-se possível a implementação adequada à realidade, visando a adaptação de cada criança.

c) Estabelecimento de metas

Neste momento, busquei, junto à criança e seu significante, estabelecer metas interativas. Sempre que necessário, realizava orientações de enfermagem por meio do diálogo, vislumbrando ações que efetuassem e reforçassem o seu comportamento e alternativas que possibilitassem efetuar alterações no sistema de adaptação da criança. Saliento que nesta etapa observei várias situações que comprovaram que as crianças passavam de situações não adaptativas para situações adaptativas. Para melhor entendimento deste aspecto considerado fundamental na prática da Teoria de Roy, descrevo alguns exemplos.

A ocasião de situações não adaptativas referente a não aceitação da dieta alimentar, observei que em encontros posteriores a estas observações, familiares relatavam que a criança passava a aceitar melhor alguns alimentos. No entanto, a não adaptação que refletia no aspecto subjetivo de comportamentos sociais e emocionais, não foi possível observar pelo fato de que as crianças permaneciam em tratamento ambulatorial, além de estarem residindo temporariamente em uma casa que acomodava várias crianças e familiares, não sendo seu ambiente cotidiano.

Após estas observações, realizava ajustes aos comportamentos não adaptativos, fortalecendo os objetivos desta etapa a qual visava ampliar a zona de adaptação, por meio de um plano de cuidados de enfermagem (ações), que vislumbrava que a criança passasse de comportamentos mal adaptativos a

adaptativos.

Para Rogers (1985), o processo de educação ocorre a vida inteira. Isto significa que, desde a infância até a senilidade estamos aprendendo e construindo o processo de ensino-aprendizagem. Conseqüentemente, também estamos num processo contínuo de adaptação, pois a cada dia surgem situações ímpares em nosso cotidiano. Estas forçam uma adaptação para manutenção da vida, ou seja, não podemos desistir, mas sim enfrentar os problemas, buscar e propor soluções para os mesmos. Destaco que esse processo de adaptação ocorre com todos os seres vivos, em todo o período de sua existência. Portanto, parece ainda mais acentuado nas situações em que a homeostasia orgânica é colocada em jogo, como por exemplo nas leucemias, e mais ainda em crianças.

d) Intervenção de enfermagem

Nesta etapa do processo, atuei controlando os estímulos focais que afetaram a adaptação e, junto à criança, eu buscava a efetuação de mudanças ou a estabilização do sistema de adaptação. Busquei, por meio do gerenciamento dos estímulos externos e internos, modificar os fatores desencadeadores do comportamento ineficaz, ou ampliação da capacidade de enfrentamento da criança, ou da zona de adaptação. Desta forma, realizava apreciação dos resultados comportamentais, a partir da comparação de metas e sugestões interativas propostas com os comportamentos elucidados pela criança.

Neste momento, fazia evolução descritiva e reajustava as metas, sendo necessário, algumas vezes, o retorno ao processo inicial (retroalimentação).

Toda relação humana é educativa, desta forma parto da premissa de que todos nós temos uma forma de consciência que, ao longo das relações humanas, vamos conduzindo a uma nova forma de consciência, mais esclarecida, mais plena. Em face disso, todo contato estabelecido, com cada uma das crianças, buscou

definir posições, ações e reflexões, na tentativa de transformar o seu cotidiano, e então alcançar a educação que almejamos descrita por Saupe (1998, p. 68) como

[...] produção, incorporação, reelaboração, aplicação e teste de conhecimentos e tecnologias por meio de um processo multidimensional de confronto de perspectivas e prioridades, efetivado na relação dialógica e participativa entre os diferentes saberes dos sujeitos sociais, negociado entre as partes envolvidas no ensino-aprendizagem, promovendo a cooperação, a solidariedade, a troca, a superação da realidade existente, para construção da realidade almejada, possível ou utópica.

Sabe-se que, em uma instituição hospitalar (ambulatório) onde há uma identificação com a objetividade científica, que traz como benefícios os avanços tecnológicos e, em decorrência, a saúde do corpo do ser humano, existe por outro lado o apagamento da subjetividade daquele que é alvo da cura (VALENTIN, 1999). Neste enfoque, considere relevante a utilização das atividades lúdicas e recreacionais, como parte do processo educativo e interativo que foi oferecido às crianças, com o que considero ter contribuído para o processo de transformação de diversas situações não adaptativas que emergiram durante a prática assistencial.

As atividades lúdicas recreacionais ocorreram através da vontade deles participarem realizando jogos, pinturas em papel e desenhos, que expressavam suas condições emocionais antes e após o processo de interação proposto. Relato, a seguir, alguns exemplos de uma criança que em seu discurso era monossilábico e seu desenho parecia não ter vida, um anjo com grandes asas negras, todo em cores apagadas (Figura 2) e após a interação surge um novo discurso e o desenho de uma flor e um pássaro colorido (Figura 3).

O segundo exemplo de processo de interação manifestado através de atividades lúdicas, foi de uma criança onde se via só com sua mãe no hospital, que foi representado por uma casa de cor escura (Figura 4), e após viu-se em casa rodeada de cores e com a família (Figura 5).

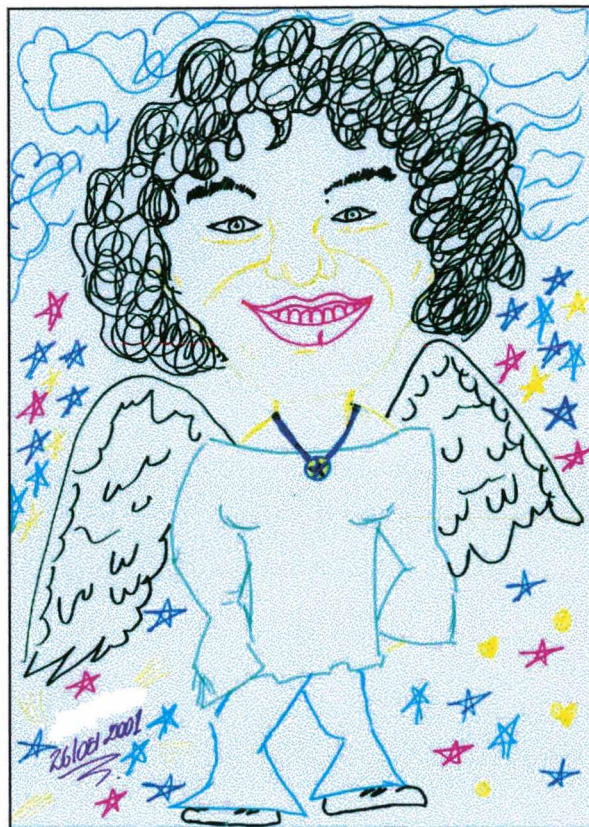


FIGURA 2 – Antes da interação.



FIGURA 3 – Depois da interação.



FIGURA 4 – Antes da interação.



FIGURA 5 – Depois da interação.

Desta forma, o reajuste das ações visou a adaptação das crianças às situações não adaptadas. Estas crianças, por meio de suas vivências, em um período curto de tempo, desenvolvem uma maturidade emocional maior que as demais crianças da sua faixa etária, desenvolvendo-se, desta maneira, aspectos que certamente não são abrangidos por outras crianças. Além disso, o conhecimento relativo à sua patologia, ao tratamento, bem como sobre condutas terapêuticas de enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem, fazem delas conhecedoras, na prática, acerca da atuação dos profissionais envolvidos em seu tratamento e da fisiologia de seu corpo. Por meio das situações de brincadeiras, foi possível conceber que a criança utilizasse outras formas de realizar as atividades compatíveis com sua realidade e sua idade, conscientizando-a da importância de sua adesão à terapêutica implementada, sem privá-la das condições ideais para seu desenvolvimento e sim a adaptando a sua realidade.

e) Avaliação (evolução de enfermagem)

Nesta etapa, foi possível verificar a efetividade ou não da intervenção da enfermagem junto à criança. Após as intervenções, fazia-se necessário retornar à primeira etapa do processo. Novamente, fazia as observações e detectava se os comportamentos se mostravam ineficazes, se os estímulos influenciadores foram modificados, se os comportamentos adaptativos foram mantidos e quais ações deveriam ser traçadas para alcançar as metas ainda não atingidas. A avaliação do processo de enfermagem tem a finalidade de verificar se os objetivos desejados foram alcançados.

Realizou-se a apreciação e comparação dos comportamentos estabelecidos nas metas com os comportamentos iniciais. Fez-se a reavaliação e os reajustes sempre que necessário, voltando aos primeiros passos do processo de enfermagem (retroalimentação).

4.1.4 Comportamentos, formas de adaptação e metas implementadas

Os comportamentos ineficazes e os estímulos (focal, contextual e residual) identificados encontram respaldo na literatura consultada. A assistência de enfermagem à criança com leucemia foi prestada de forma global, isto é, considerando os aspectos bio-psico-sócio-espirituais, para atender aos diferentes comportamentos e estímulos identificados. Uma vez identificados os comportamentos ineficazes e os estímulos influenciadores, além de declarar o diagnóstico de enfermagem, junto à criança, procurei fazer um planejamento para atingir metas a curto, médio e longo prazo. Busquei interagir, intervindo sobre os estímulos provocadores de um ou mais comportamentos ineficazes de cada criança, com a finalidade de promover a adaptação da criança à sua condição de vida.

Após a criação e implementação da metodologia baseada em Roy, no processo de Enfermagem, foram elaborados quadros demonstrativos da implementação da prática quanto aos comportamentos adaptativos e ineficazes após as ações realizadas. Neste enfoque, descrevo o que emergiu da interação com as crianças.

O diagnóstico de câncer, a necessidade do tratamento ou a descoberta de recidivas trazem consigo uma complexidade de emoções e reações como um evento catastrófico tanto nos pacientes, como na dinâmica familiar. O doente passa a conviver com a eventual perda de suas funções e papéis na família, a sua participação passa a ser de solicitação, exigências e, às vezes, de pressões. Apesar de todas as vicissitudes, sabe-se que pacientes e familiares necessitam continuar vivendo e convivendo com estas situações, tendo que aumentar sua capacidade para mudanças, constantes no processo do tratamento e, sempre que ocorrem, necessitam de suporte. Desta forma busquei saber, pelas crianças, se tinham conhecimento sobre o seu diagnóstico e se gostariam de expressar como receberam o diagnóstico e por quem foi efetuada essa informação. Sobre estes aspectos, constatei que somente um paciente não tinha conhecimento de sua patologia. Convém salientar que a mãe

de uma das crianças não permitia que a equipe multiprofissional falasse sobre o assunto com a criança, as demais tinham conhecimento sobre sua doença, cujo diagnóstico foi fornecido pelo médico, a tal ponto de discutirem a respeito de exames e terapêutica implementada. Utilizei a comunicação e a interação, por considerá-las determinantes no desenvolver da patologia; portanto, como profissional da saúde, busquei trabalhar com honestidade, esclarecendo dúvidas de acordo com o seu interesse particular. Concordo com Vargas e Medeiros (1984), quando descrevem que toda a família é afetada diante do diagnóstico de câncer, passando a conviver com a incerteza do prognóstico e com as consequências de um tratamento doloroso. A garantia de um entrosamento da família com o doente deve estar fundamentada nos fatores psicossociais, considerando-os como uma unidade da assistência. Considero relevante destacar que foi salientado para esta mãe os direitos da criança e as implicações éticas que poderiam ocorrer. Porém, a mesma ficou irredutível em sua decisão, justificando ter medo da reação da criança. No meu ponto de vista, essa mãe estaria com medo e preconceito, reações estigmatizadoras em relação ao câncer. Percebi uma necessidade da mãe reafirmar para si e para os outros que o conhecimento do diagnóstico poderia afetar as relações psicossociais da criança. A literatura nos mostra que condições crônicas de saúde desencadeiam algumas mudanças significativas no cotidiano. Entretanto, Brunner e Suddarth (1999) salientam que o diagnóstico de câncer não indica, necessariamente, um desfecho fatal. Muitas formas de câncer são curáveis; muitas outras atingem um estado de 'cura', caso sejam tratadas precocemente.

Logo, saliento que o receptor do diagnóstico, o paciente, deve estar preparado para manifestar sua vontade ou não, de receber seu diagnóstico e expressar seus sentimentos, sendo este uma criança ou não. Alguns familiares tendem a mascarar os resultados com a prerrogativa de amenizar os sofrimentos – como é o caso da mãe citada anteriormente. Em decorrência, esta situação leva a um desgaste maior, por utilizar meios individuais na tentativa de negar a realidade. Os medos e preconceitos são muitos e, além destes, seguem-se as dificuldades reais, o resultado do diagnóstico, o início do tratamento, a ansiedade e o medo do

desconhecido: é um conjunto de sentimentos que povoam a mente de um paciente (MURAD e KATZ, 1996).

A criança, cuja mãe omitiu o diagnóstico, não se interessou pelas orientações dadas durante a prática assistencial, fato este que é entendido e, até justificado, visto que desconhecia sua doença. Convivendo com a doença há cinco anos, esta criança (Rosa, 12 anos) dizia ter um vírus que, às vezes, baixava sua imunidade, o que a afastava de sua vida cotidiana (escola, família, cidade e amigos) por alguns períodos. Essas informações foram fornecidas pela mãe. A criança convivia com um diagnóstico de leucemia (há cinco anos), embora não tivesse consciência de seu diagnóstico. Apresentou recidiva da doença há oito meses, período esse em que fez tratamento ambulatorial. Saliento que a mãe não permitiu que a criança recebesse o diagnóstico, e pediu-me que cuidasse para não ter nenhum ‘deslize’, sendo, às vezes, agressiva. Em relação a isso, Ribeiro e Lima (1983), salientam que os pais, geralmente por sentirem-se culpados pela doença do filho, podem agredir aqueles que estão prestando assistência ao mesmo. A mãe permaneceu junto durante toda a prática assistencial e esta criança respondia aos questionamentos somente por monossílabos. A maioria das informações era a mãe que dava. Foi realizado um trabalho com a mãe que englobou períodos de reflexões sobre a situação. No entanto, não tive êxito, pois a mãe não mudou seu modo de pensar e agir. Esta mãe, durante os encontros, expressou sentir-se julgada, mas considerou ser o melhor para seu filho.

O acompanhamento como parte da ação de enfermagem realizado às crianças com leucemia e seus familiares englobou atitudes compreensivas frente às respostas e condutas evidenciadas por estes. Esta compreensão objetiva um conhecimento aprofundado da psicologia do ser, essencialmente do portador de uma patologia complexa como o câncer. Assim, a compreensão dos aspectos envolventes à assistência ao paciente oncológico levou-me a desenvolver um melhor manejo das situações e, em consequência, benefícios para a criança acometida pela patologia, seus familiares e, conseqüentemente, para mim como profissional. Esta criança, ou

seja, Rosa fez uso de doses elevadas de corticóides, descompensando, isto é, desencadeou um desequilíbrio na sua homeostasia. Guyton *et al.* (1999) conceitua homeostasia como uma condição de constância do meio interno do organismo. Esta criança, teve alterações no funcionamento dos seus órgãos, sendo internada na tentativa de melhorar e manter constantes as condições físicas e as concentrações das substâncias de seu organismo. Ficou internada na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), em isolamento protetor. Turrini e Santo (1999) enfatizam que a leucemia é uma das doenças que mais altera os mecanismos de defesa, aumentando a suscetibilidade do doente à infecção hospitalar. A criança com leucemia, sem estar internada, já possui suscetibilidade e vulnerabilidade às doenças, devido às características biológicas ocasionadas pela patologia, pois os fatores ambientais e psicossociais aumentam a suscetibilidade de infecções. Embora o ambiente hospitalar seja uma constante no cotidiano dessas crianças – pois os Ambulatórios para realização de quimioterapia geralmente são dentro de grandes hospitais – o tempo de permanência é curto. Quando a criança precisa ser internada, este aumenta, intensificando a incidência ou probabilidade de infecções, aumentando a morbidade e, conseqüentemente, a mortalidade e os custos hospitalares. Trago estas ponderações pois, durante o período de sua internação na UTI, esta criança fez sessões de hemodiálise, de quimioterapia e antibioticoterapia, o que gera gastos, tanto para família, que precisa manter-se longe de casa, como para o hospital.

O quadro clínico agravou-se, sendo necessário a criança manter-se sob respiração assistida. Os familiares da mesma mantiveram-se durante tempo integral na UTI durante o período de sua internação, que foi de mais ou menos quinze dias. Enfatizo que, durante as visitas, o pai e mãe procuravam falar sobre assuntos de que a criança gostava, tais como o futebol; e a criança respondia com aumento ou diminuição significativa dos seus sinais vitais. Esta criança não resistiu, indo a óbito. Não foi possível acompanhar a família após o óbito, devido a família não residir nesta cidade.

As outras cinco crianças informaram que não encontraram dificuldade ou

preconceito, embora tenham ficado tristes por saberem que é uma doença muito difícil de curar e que quase sempre a cura está vinculada ao transplante de medula, e esse é muito difícil, pois necessita de um doador compatível, o que nem sempre é possível. Procurei explicar-lhes brevemente o que é o transplante de medula óssea e a importância da compatibilidade para sua realização. Na revisão bibliográfica, discuto os esclarecimentos realizados a respeito do transplante de medula óssea para as crianças e seus significantes. O transplante surge como uma forma de tratamento complementar aos tratamentos convencionais.

A fase de adaptação é considerada difícil para as crianças. Na fase de diagnóstico, tanto as crianças como seus familiares deparam-se com um caminho de incertezas e, geralmente, a principal preocupação é a vida em relação à morte. O período que abrange os cem primeiros dias do diagnóstico pode ser chamado de angústia existencial. As reações psicológicas são as mais variadas possíveis, segundo Murad e Katz (1996). O acompanhamento psicossocial da criança oncológica é muito importante para que esta reconheça suas reações emocionais, desta forma esse profissional estaria ajudando-o e ajudando sua família a aceitar e assegurar a sua adesão ao regime de tratamento planejando aliviar seus medos, desmistificar fantasias e diminuir o estresse, promovendo assim a melhoria da sua qualidade de vida durante o tratamento. Sabe-se que um paciente que recebe um diagnóstico de câncer necessita de um ajustamento, além de enfrentar o complexo processo de reestruturação, seja físico, psicológico ou social, advindo de preocupações, adaptações e desafios, aumentando a ansiedade e a depressão. Ajudar o paciente a aceitar melhor o diagnóstico é uma questão difícil. Abaixo exemplifico com algumas falas:

*[...] eu tinha só três anos, nem sabia o que era. À medida que os anos foram passando, eu fui me dando conta que estava doente, pois passava mais no hospital do que em casa. Com oito ou nove anos, me dei conta que eu tinha uma **doença muito ruim**. Eu tenho Leucemia linfocítica aguda. Agora ela voltou, e quando a doutora falou para minha mãe e para mim eu chorei muito e abracei minha mãe (silêncio, olhos*

lacrimejantes). Eu achei que estava curada (Petúnia², 12 anos).

[...] o médico disse que o meu caso era grave, e que era leucemia (L.L.A.) (Copo-de-Leite, 14 anos).

[...] eu tô doente (Margarida, 7 anos).

[...] eu tenho L.M.A., não precisa transplante. O médico disse que vou fazer o tratamento com as quimio e pronto. Vou ficar curada (Cravo, 11 anos).

[...] o médico me disse que é uma doença muito grave, é leucemia (L.L.A) (Petúnia, 12 anos).

O diagnóstico oncológico é visto como uma etapa indispensável no desvelamento e prognóstico da doença, permitindo a utilização de condutas preventivas e terapêuticas eficazes. A informação sobre os sintomas, medos e anseios, suas vivências pré e pós-doença, e reações comportamentais são necessárias, uma vez que servirão de suporte a uma avaliação global, reduzindo o impacto abrupto da doença específica, a qual varia em ordem, intensidade e grau (DELGADO, 1992; BRUNNER e SUDDARTH, 1999 e NETTINA, 1999).

Em relação à forma como a doença se manifestou, as crianças participantes da prática descrevem os sintomas como:

[...] comecei a ficar cansada, com dores nas pernas, e manchas pelo corpo [...] (Petúnia, 12 anos).

[...] eu não tinha vontade de fazer nada, cansava fácil, tinha tontura, não brincava, não comia. Minha mãe me levou no médico, eu tava anêmico [...] (Copo-de-leite, 14 anos).

[...] a minha mãe disse que eu tive um febrão, não comia, não caminhava, não parava em pé [...] (Begônia, 11 anos).

[...] teve uma infecção muito grande, fomos investigar [...] e descobrimos [...] (Mãe da Rosa, 12 anos).

[...] fiquei gripada, com febre, dores nas pernas [...] (Cravo, 11 anos).

[...] fiquei doente [...] (Margarida, 7 anos).

² Os verdadeiros nomes foram substituídos por nomes de flores para preservar a identidade dos participantes.

[...] ele teve uma infecção, começou a ficar com a barriga inchada (esplenomegalia), os médicos começaram a fazer exames, e descobriram essa doença [...] (Mãe da Margarida).

Os sintomas da leucemia aguda são vários, podendo incluir fadiga, palidez cutânea, perda de peso, ferimentos espontâneos, sangramento anormal, gengivas edemaciadas, febre, infecção, tecidos linfáticos edemaciados, incluindo o baço (SOUZA e RÊGO, 1996). Desta forma, quando apareceram os primeiros sintomas, as mães buscaram auxílio, fazendo-se necessário, após o diagnóstico, iniciar a terapia específica. Como tratamento, inicialmente utiliza-se a fase de indução, na tentativa de reduzir ao máximo a população de células leucêmicas, para conseguir uma remissão completa, diminuindo assim a proliferação dessas células. Após, passa-se para a fase de manutenção, em que o paciente é tratado com a finalidade de evitar uma recidiva e conseguir a remissão completa das células leucêmicas (BERNARD, 1979 e RAPAPORT, 1990). Das seis crianças que participaram da prática assistencial, cinco tinham conhecimento sobre os medicamentos utilizados em seu tratamento, verbalizando associações de medicamentos realizadas e os sintomas que eles lhes causavam durante o tratamento. Somente uma criança não soube verbalizar o nome do remédio. Também, consideram esses efeitos muito ‘chatos’. As expressões relatadas a seguir justificam estas idéias:

[...] às vezes eu só faço oncovin, outras vezes, faço oncovin com purinetrol, ou vumon com aracetin depende do meu exame [...] (Begônia, 11 anos).

[...] eu uso corticóide, uma semana, paro, e nas ‘químio’ eu uso o oncovin, ou vepezide, ciclofosfamida, metotrexate (Petúnia, 12 anos).

[...] faço oncovin com [...] não lembro o outro [...]

 (Cravo, 11 anos).

[...] uso corticóide que me deixa mais gordinho, oncovin, ciclofosfamida (Copo-de-Leite, 14 anos).

Sabemos que existe, atualmente, uma variedade de drogas e que estas, além de atuarem em diferentes fases do ciclo celular, apresentam efeito tóxico diferente

(RAPAPORT, 1990). Conforme Marinho (1983) e Bonassa (1992), a associação de drogas é utilizada por períodos curtos, cerca de cinco dias, durante o qual são destruídas inúmeras células doentes. Após repouso, em torno de nove a quinze dias, período para recuperação das células das várias séries hematopoéticas, inicia-se novo período de tratamento. Essa fase de repouso é necessária para diminuir os efeitos imunossupressores. Assim, profissionais da saúde devem concentrar-se nos efeitos imediatos e retardados dos tratamentos e nas dificuldades apresentadas, viabilizando a criação de novas estratégias terapêuticas. Observei que as crianças acometidas por essa patologia e seus familiares são otimistas frente ao tratamento desta enfermidade, embora as reações que a terapêutica causa não sejam agradáveis. As reações da terapêutica medicamentosa e as punções venosas freqüentes foram as queixas principais. As drogas antineoplásicas possuem efeitos tóxicos diferentes em qualidade e intensidade. Para o Ministério da Saúde (1995), os efeitos colaterais incluem: choque anafilático, cistite hemorrágica, arritmia cardíaca, depressão da medula óssea, nefrotoxicidade e fibrose pulmonar. Outras de menor gravidade mas que interferem no bem-estar do paciente como náuseas, vômitos, flebite e mucosite.

Às vezes, me dá ânsia de vômito, eu fico enjoado [...] (Copo-de-Leite, 14 anos).

Eu fico enjoada [...] não consigo comer que vomito [...] (Petúnia, 12 anos).

Eu vomito, fico fraca, não sinto vontade de comer [...] (Begônia, 11 anos).

Sabemos que podem aparecer complicações conseqüentes à terapêutica, tais como anemia, leucopenia e plaquetopenia que, quando necessário, são repostos através de transfusão total, ou fracionada, através de concentrados de plaquetas, leucócitos e de eritrócitos. Podem ocorrer também infecções e insuficiência renal aguda. Estas complicações são controladas através de exames laboratoriais, semanalmente, ou sempre que necessário.

Depende do meu exame, eu faço ou não a 'químio' (Petúnia, 12 anos).

Toda semana, antes da 'químio' eu tiro sangue, para ver como esta (Begônia, 11 anos).

Uma vez por semana, ou duas, tenho que fazer exame (Cravo, 11 anos).

Eu venho toda Quarta-feira, faço exame de sangue pra ver como tá, e faço a 'químio' (Copo-de-Leite, 14 anos).

Embora a terapêutica seja desagradável, as crianças acabam aceitando, pois, no momento, é a única forma de tentar reverter ou amenizar o quadro. Antes da administração da quimioterapia, mais ou menos trinta a sessenta minutos, é administrado metoclopramida para abrandar os sintomas de náuseas e vômitos. Quanto à alopecia, não há nada a se fazer, além de explicar que, no momento em que parar de fazer uso da quimioterapia, o cabelo voltará a crescer, e a cor da pele também volta ao que era. A ciclofosfamida além de causar alopecia, aumenta a pigmentação da pele.

Eu não gosto por que todo mundo pergunta, porque que ela tá careca? O quê que ela tem? (Begônia, 11 anos).

Outra questão levantada é a respeito da alimentação. As crianças possuem dificuldade de adaptar-se, pois, geralmente, existem algumas limitações em relação a alimentos crus, porque estes podem causar lesões na mucosa oral e, principalmente, causar infecções gastrointestinais. Estas crianças foram orientadas quanto à importância da boa nutrição, boa hidratação para manter o equilíbrio do organismo em prol das melhores condições de saúde. Foram sugeridas receitas, e realizado o encaminhamento das mães à nutricionista.

Penso que, embora com tristeza por estar sofrendo, existe otimismo em relação ao tratamento e à cura. Acredito que estes são baseados no progresso da Medicina e da tecnologia e na crença de que o homem é um ser em desenvolvimento e que por isso está sempre sujeito à transformação. Quando

questionadas a respeito do seu sentimento em relação à doença, as crianças com leucemia apresentaram-se nervosas, isoladas, amedrontadas, ansiosas. Estes sentimentos eram expressos através de olhos lacrimejantes, faces avermelhadas, e momentos de silêncio, desviavam os olhos baixando o olhar, procuravam distrair-se com algum brinquedo que estava próximo. Entretanto, tentam demonstrar aceitação e adaptação relativa à doença em suas vidas, embora demonstrando contradições em seus depoimentos. As falas a seguir transcritas permitem identificar esta realidade vivenciada pelas crianças com leucemia.

Sinto-me bem! Não tem nada de diferente na minha vida (Cravo, 11 anos).

Nada mudou. Levo minha vida normal (Rosa, 12 anos).

É normal, embora fico triste quando não posso sair (Begônia, 11 anos).

Não mudou nada! Eu não tenho vontade de fazer nada (Copo-de-leite, 14 anos).

A minha vida é normal, vou à escola, brinco, mas às vezes tenho que ficar só em casa (Petúnia, 12 anos).

Bem! Normal!! (Margarida, 7 anos).

Quando perguntei para às crianças **como se viam**, todas as crianças responderam ‘normal’. Mediante essa resposta, questionei o que significava para elas ser ‘normal’. Assim, responderam:

[...] normal, que passeia (Copo-de-Leite, 14 anos).

[...] ah sei lá, ora, normal né (Petúnia, 11 anos).

[...] normal, a gente tem vontade de brincar, passear [...] (Begônia, 11 anos).

É possível observar, pelas falas, que essas crianças percebem-se normais, no entanto, é difícil compreender o nível ou o significado dessa normalidade, uma vez

que, as mesmas parecem não conseguir expressar a dimensão dessa condição. Conforme Oliveira e Gomes (1998), as crianças portadoras de doenças crônicas julgam-se diferentes, apresentando uma forma de ser diferente, diversificando seus comportamentos na faixa etária em que se encontram.

Constatei durante a prática assistencial, que as crianças apresentavam-se quietas, introspectivas, emotivas, agressivas e preocupadas.

Os depoimentos revelam que a enfermidade, tendo causado um impacto significativo em suas vidas, exigiu uma adaptação aos hábitos, às rotinas, atitudes e mudanças no estilo de vida. Desta forma, fica clara a necessidade de perceber os eus físico e psíquico dentro do modo autoconceito. O autoconceito, segundo Roy (1989), é a composição de sentimentos e crenças que uma pessoa tem de si mesma em uma época e estão formadas de percepções internas, percepções das reações das outras pessoas e das percepções que dirigem o comportamento da pessoa. O Ser humano precisa saber quem é como pessoa, a fim de que possa ser, ou existir com um senso de unidade. Pode-se perceber que, no seu conviver com a doença, a criança com leucemia, mesmo percebendo-se como uma criança que tem uma vida 'normal', reconhece que a patologia traz limitações advindas do seu tratamento. Observei, na entrevista, que as limitações verbalizadas são relacionadas com sua alimentação, com sua educação, com a utilização de seu tempo e nas atividades de lazer, pois a doença causou um impacto significativo na vida familiar e social dessas crianças, exigindo mudanças e adequação a rotinas cotidianas, tais como a ida à escola, ao parque, ao shopping, a alimentação e a estada na sua própria casa, embora em seus depoimentos observei contradições nas falas, descritas acima.

“A hostilidade, raiva, ansiedade e incerteza são os sentimentos mais comumente expressados pelos pacientes com câncer em tratamento” (MURAD e KATZ, 1996, p. 129). Os comportamentos como revolta, medo, silêncio, lacrimejamento e outros, são respostas ineficazes da criança ou de seu significante frente à situação, ou ainda, como forma de liberar as tensões vivenciadas que são

imobilizadas e se manifestaram na expressão facial, no tom de voz e em afirmações como:

[...] estou com medo, fiquei revoltado quando a doença voltou (Petúnia, 12 anos).

[...] não podia brincar, não prestava atenção na aula, tava sempre cansado e com sono (Copo-de-Leite, 14 anos).

[...] não tinha vontade de nada, tava sempre cansada, irritada e desanimada, não posso comer o que quero (Begônia, 11 anos).

[...] achei até bom não precisar ir à aula (Rosa, 12 anos).

[...] normal, passeio, jogo bola, até na praia eu já fui (Rosa, 12 anos).

Essas manifestações são componentes do eu pessoal (autoconsciência). Para Brunner e Suddarth (1999), a passagem do estado de saúde à enfermidade é uma experiência complexa e individual. O doente apresenta período de confusão, desorganização e negação, depressão, aflição, reação circunstancial e período de adaptação e ajustamento. O cliente enfrenta, durante essa transição, modificação de sua imagem corporal, do seu autoconceito e de suas relações com os demais. Precisa reajustar-se às limitações e adaptações reais do seu estado, integrando-se no ambiente onde está sendo submetido ao tratamento.

Saliento que o processo da doença é uma ameaça à integridade da criança em sua unidade corpo-mente. Essa ameaça remete-me ao conceito de Oliveira e Gomes (1998) sobre doença crônica, a qual causa transtorno demorado, podendo ser progressivo, fatal e, ainda, causar graves prejuízos físicos ou mentais, fazendo-se necessário um acompanhamento por parte de profissionais da saúde através da supervisão, observação, atenção e reabilitação. Portanto, “a saúde é considerada um fim, um objetivo a ser atingido, um estado do qual procuramos nos aproximar, e sua promoção implica em poder dar ao corpo o que ele pede: liberdade para adaptar-se continuamente” (VALLE e FRANÇOSO, 1997, p. 64). As crianças com leucemia vivenciam o sentido dessa ameaça de várias formas, tais como reações de nervosismo, isolamento, negação, na tentativa de não ser estigmatizado, e outras se

adaptam na medida em que conseguem continuar a realizar suas atividades cotidianas e sociais. Quando questionadas sobre seus sentimentos em relação às limitações ocasionadas pela doença no seu cotidiano social, escolar e familiar, emergiram declarações tais como:

[...] antes eu não gostava de sair na rua sem um chapéu ou toca, agora não dou bola, nem me importo das pessoas perguntarem o que tenho [...] (Petúnia, 12 anos).

[...] eu não gosto de sair, todo mundo fica me olhando, com cara de espanto [...] (Begônia, 11 anos).

[...] fico em casa o tempo todo, não tenho vontade de conversar, nem de brincar [...] (Copo-de-Leite, 14 anos).

[...] não saio, canso muito, e não gosto de sair, todo mundo fica me olhando [...] (Margarida, 7 anos).

Pode-se observar que as crianças têm consciência das exigências que acompanham seu tratamento. A necessidade de tratamentos semanais que ocupam tempo demasiado, é um fator que dificulta os relacionamentos sociais interferindo no seu cotidiano. São muitas as recomendações dos médicos, dos enfermeiros, dos familiares com relação aos cuidados que as crianças com leucemia e suas famílias devem ter. Muitas vezes, essas recomendações fazem com que ocorram atritos com as exigências da sociedade, despertando sentimentos ambíguos na criança, desencadeando, assim, um prejuízo no cotidiano da mesma, bem como no seu processo de recuperação da saúde. Neste caso, as exigências do tratamento são vistas como limites à socialização e à escolarização da criança, assim como os retornos ao hospital.

Tive que parar de estudar, faltava muito as aulas [...] (Copo-de-Leite, 14 anos).

Eu vou para aula, faltou, depois eu volto [...] copio em casa o conteúdo [...]

 (Begônia, 11 anos).

Não perdi nem um ano, levavam em casa os deveres para mim (Rosa, 12 anos).

Percebe-se, pelas falas, que os retornos ao ambulatório permitem certa flexibilidade entre a doença e a continuidade dos estudos, pois se pode perceber que o prejuízo escolar ocorre, traz dificuldades sociais como nas demais situações cotidianas onde a criança exerce outras atividades. Mas, com o empenho da família, da criança e da escola, a maioria das crianças entrevistadas acometidas por leucemia, conseguem manter seus estudos, embora com períodos de afastamento. Das seis crianças entrevistadas, duas delas não estudavam (Copo-de-Leite e Margarida).

O afastamento escolar, mesmo que por pouco tempo, desencadeia na criança o sentimento de solidão e, conseqüentemente, aparece o **comportamento** de isolamento social. Ficar afastada da rotina social e escolar possui, para a criança com leucemia, um significado muito maior do que o mero prejuízo educacional. O Isolamento social, decorrente da perda de contato com os amigos e colegas da escola, é um exemplo de como o afastamento do seu cotidiano pode interferir na vida pessoal da criança. A mesma sente-se esquecida pelo grupo ao qual pertencia, passando a se perceber sozinha. Essa solidão, associada a todos os outros problemas vividos por ela durante o período de descoberta do diagnóstico, e o tratamento (medo da morte, culpa, tristeza, ansiedade frente aos tratamentos, dor, entre outros), podem desencadear um processo de tristeza, fazendo com que a adaptação desta criança ao tratamento e às suas limitações se torne mais difícil, uma vez que todos os seres humanos possuem as mesmas necessidades emocionais. Entre essas necessidades, Brunner e Suddarth (1999), salientam o amor, a confiança, autonomia, identidade, auto-estima, de reconhecimento e de segurança como fundamentais para o enfrentamento da doença. Concordo com este autor quando salienta que essas necessidades, quando não preenchidas, podem desencadear sentimentos e **comportamentos** não desejados, como ansiedade, raiva, solidão e dúvidas de si. Entretanto, pode-se evitar ou amenizar esses sentimentos e comportamentos a partir dos relacionamentos estabelecidos entre as pessoas.

Assim, percebi que a escola estabelece fortes vínculos afetivos, exercendo um importante papel social e terapêutico, pois a criança faz muitas amizades durante a socialização escolar e seu afastamento implica perdê-los, como é evidenciado pelas falas abaixo:

[...] eu tenho muitos amigos lá na escola, mas agora [...] (Rosa, 12 anos).

[...] eu tinha muitos amigos, mas depois não podia mais brincar, nem ir à escola (Copo-de-Leite, 14 anos).

[...] não tenho amigos aqui, e perdi os lá da minha escola (Begônia, 11 anos).

As ações de enfermagem tiveram como objetivo ajudar a criança a recuperar o seu valor como ser humano, viabilizando o aumento de seu autoconceito, motivação para enfrentar e superar dificuldades apesar de suas limitações descritas acima. Para atingir essas metas, antes, ouvia com atenção as respostas emitidas pela criança, individualmente, e, algumas vezes, na presença do significante. Às vezes, emitia questionamentos efetuados com o objetivo de conhecer mais a vida de cada criança com leucemia e o seu cotidiano. Logo após, extraía as expressões mais enfatizadas e preocupantes e perguntava à criança o que ela achava que poderia ser feito. Como, ou quais atitudes seriam mais adequadas para tentar solucionar ou atenuar as situações difíceis que vivenciavam ao longo de suas vidas. Demonstrando empatia a qual é estabelecida para que ocorra uma interação tão forte que pode ser capaz de se perceber os sentimentos do outro e comprometer-se com ele. Segundo Marriner-Tomey, citada por Rodrigues (2000), empatia é um processo em que o indivíduo é capaz de entender o estado psicológico do outro. Assim, iniciei algumas explicações sobre o valor do ser humano e de que maneira ele mesmo deve se amar, aceitar, cuidar e auxiliar em favor de si e dos outros. Evidenciou-se a consideração da criança exemplos simples do dia-a-dia para propiciar o raciocínio e compreensão do que e onde se queria chegar. Enfatizei a importância de aprender a viver e conviver com as limitações da doença,

procurando não se descuidar das medidas terapêuticas consideradas fundamentais para sua saúde, tais como evitar ambientes poluídos, manter cuidados de higiene, evitar contatos com pessoas doentes, seguir com sua dieta, entre outros e, ainda, evitar o isolamento e o não convívio com as pessoas.

Percebi total empenho das crianças e seus significantes em satisfazerem suas necessidades, uma vez explicitadas, mas percebi claramente, pelas atitudes de choro e silêncio, a dificuldade que é para eles falar sobre os problemas levantados. O discurso de algumas das crianças revela empenho pessoal e força de vontade em continuar a estudar e ter vida social, mesmo estando doentes e com muitos obstáculos, porém, conciliar a terapêutica com sua vida social cotidiana representa uma tarefa difícil para criança, seus familiares e para toda a equipe multiprofissional de saúde. Mesmo com todo esforço por parte destas pessoas, a dificuldade de socialização é uma realidade vivida por essas crianças em tratamento de leucemia.

Considero relevante salientar que três crianças demonstraram total desinteresse às orientações. Em duas dessas, o diagnóstico de leucemia era recente o que justifica a negação. Duas crianças sabiam **verbalizar o nome da doença e o significado da doença em suas vidas**. E a terceira criança, já comentada, não sabia de seu diagnóstico. Para Guareschi e Martins (1997), a criança verbaliza seus sentimentos contra a doença de várias formas, entre elas, com atitudes anti-sociais e agressivas, assim, neste momento difícil, é conveniente adotar atitudes de compreensão e tolerância. Pode-se perceber o comentado por meio das falas:

[...] eu tenho Leucemia (LMA), é só eu cuidar para não ter nenhuma infecção [...] (Cravo, 11 anos).

[...] eu tenho Leucemia, vou fazer o tratamento e deu [...] (Margarida, 7 anos).

[...] ele acha que tem um vírus que às vezes baixa sua imunidade [...] (mãe de Rosa, 12 anos).

Em relação ao questionamento de como vêem a família, os amigos em relação à sua condição de saúde, todas as seis crianças responderam “*normal*”, “*minha mãe está sempre comigo*”. As crianças que participaram da prática assistencial informaram que receberam apoio familiar, embora sempre citavam a mãe. Relataram que o apoio que receberam por parte da família, foi e é muito importante nesta fase de suas vidas, onde existe dependência emocional e física. Concordo com Bastos, *apud* Nascimento (1985, p. 360), que “a família é o principal agente intermediário entre o indivíduo e a sociedade. Por meio de seus ensinamentos e exemplos, a família socializa os jovens, dotando-os de costumes, hábitos, valores e crenças do meio cultural”. Desta forma, quando as crianças encontram-se em situações de incerteza e desespero o apoio familiar é muito importante para sua reabilitação. São pacientes que precisam de muito cuidado [...] eles são sensíveis à necessidade de mais ajuda e buscam esse apoio na família, na igreja, etc. (BRUNNER e SUDDARTH, 1999).

Um achado que foi evidenciado durante as entrevistas e que merece ser discutido é o de que, em nenhum momento, foi feita referência a outras pessoas da família, como por exemplo o pai. Observei que, geralmente, quem acompanhava as crianças para a realização de quimioterapia eram as mães. Também pude observar que a mãe é o elo de comunicação entre a criança e seus familiares, desencadeando segurança e confiança para a criança, tanto em relação à família, como em relação ao ambiente e às pessoas com quem convivem. Martin e Angelo (1999), escrevem que a criação e educação dos filhos e da casa é vista como uma obrigação que cabe somente à mulher, ou seja, à mãe. Observei que nos longos períodos de afastamento familiar, a criança é afastada de seu ambiente, de seus objetos de estimação e, principalmente, das pessoas que possuem um significado muito grande para elas. Esse afastamento gera descrença em relação aos objetos e às pessoas, trazendo repercussões em suas relações cotidianas com as pessoas e com o mundo, fortalecendo o relacionamento com quem está ao seu lado. Nos depoimentos abaixo, exemplifico o relatado:

[...] minha mãe é tudo para mim [...] (Begônia, 11 anos).

[...] antes eu gostava de brincar com os meus irmãos agora não, quero ficar sozinho no meu quarto [...] (Copo-de-Leite, 14 anos).

[...] eu só fico com ela [um abraço apertado na mãe] [...] (Margarida, 7 anos).

A família, da forma como vem se modificando e estruturando nos últimos tempos, impossibilita identificá-la como um modelo único ou ideal. Pelo contrário, ela se manifesta como um conjunto de trajetórias individuais que se expressam em arranjos diversificados e em espaços e organizações domiciliares peculiares. Osório (1996, p. 16) descreve que

[...] a família é uma unidade grupal onde se desenvolvem três tipos de relações pessoais: aliança (casal), filiação (pais e filhos) e consangüinidade (irmãos), e que a partir dos objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e proteger a descendência.

Desenvolveu-se, através dos tempos, a transmissão de valores éticos, religiosos e culturais. Relata ainda que as famílias estão expostas a variáveis, mas procura desempenhar suas funções, que, para Osório (1996), são biológicas, psicológicas e sociais, e estão intimamente relacionadas.

As mães das crianças entrevistadas esperam superar esta fase de doença do filho, sentem-se ansiosas. A superação do problema é um fator marcante em suas vidas, segundo os depoimentos das entrevistadas:

[...] ser feliz, superar esta fase e que a minha filha consiga sobreviver (mãe da Begônia).

[...] espero que um dia termine esse sofrimento [...] (mãe de Copo-de-Leite).

Dizemos, ainda, que a família é o espaço indispensável para a garantida sobrevivência de desenvolvimento e da proteção integral de todos os seus membros,

independentemente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando. Há famílias constituídas apenas por mãe e filho, ou pessoas que mantêm estreitos laços afetivos, e não possuem consangüinidade, e que convivem num mesmo ambiente.

É a família que propicia os aportes afetivos e, sobretudo, materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal. É em seu espaço que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam os laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados valores culturais. Na família, efetivamente, somos mais naturais, mais nós mesmos, conhecidos, sem máscaras sociais, pelos nossos defeitos e pelas nossas qualidades. Na família não somos doutores ou professores, chefes ou subordinados. Enfim, somos pessoas humanas despidas, vistas com nossos defeitos e qualidade, valorizando o que realmente somos o SER e não o TER.

Abordar a problemática familiar em todas as suas dimensões e particularidades constitui-se em uma tarefa difícil e complexa, ainda mais família de crianças com leucemia. Vencer o câncer é uma batalha constante, o medo da reincidência é geral, a cura é uma esperança para essas mães, e também para as crianças. O presente é um pesadelo e o futuro uma chance de sobrevivência. Para essas mães, o futuro é uma porta fechada, sem saber o que há por detrás dela.

Espero que encontre uma cura para esta doença, gostaria de viver sem medo (mãe do Cravo).

Espero que este pesadelo acabe, passe [...]. O que será que me espera? (mãe da Petúnia).

Afetada pelo processo saúde-doença, a família demanda programas próprios que dêem conta de suas especificidades. Por essa razão, a equipe de enfermagem tem o importante papel de apoiar e fornecer informações que possam aproximar ainda mais a família desta criança, para que os mesmos possam conversar, verbalizar os seus sentimentos, abraçar e beijar. Assim, o toque é essencial, é

permitido e necessário para melhora do relacionamento interpessoal de seus membros, além de desencadear segurança na criança que está com sua auto-estima afetada. Para Hudak e Gallo (1997, p. 41),

[...] o toque é um comportamento positivo que produz efeito satisfatório no paciente e está entre as necessidades elementares para o desenvolvimento físico e mental saudável. Possui um efeito positivo sobre a capacidade de percepção e cognição e pode influenciar nos parâmetros fisiológicos como respiração e o fluxo sanguíneo.

Caberia chamar atenção que a família é percebida não como o simples somatório de comportamentos, anseios e demandas individuais, mas sim como um processo interagente da vida e das trajetórias individuais de cada um de seus integrantes. O enfermeiro pode intermediar aspectos da relação entre a família e a criança com câncer, pois os familiares, em geral, estão nervosos, tristes, com medos, incertezas sobre o destino de seu familiar (KURCGANT, 1991), ajudando-os a compreenderem-se mutuamente.

Desta forma, descrevo alguns aspectos sobre as exigências que o tratamento da criança com leucemia traz ao cotidiano das famílias, segundo as visões das mães:

[...] tive que parar de trabalhar, precisava ficar muito tempo afastada do serviço, pois tinha que ficar no hospital junto com ela [...] (mãe da Rosa).

[...] fiquei fora da nossa cidade por muito tempo, parei de trabalhar, e comecei a contar com ajuda de familiares. O orçamento da casa começou a ficar curto. Vendemos nossa casinha e viemos embora para cá [...]. O pai dela não acredita, acha que é tudo 'fita' dela [silêncio]. Sai, bebe, volta de madrugada, quando volta [chorou]. Se não fosse por ela, eu jogava tudo para o alto [...] (mãe da Begônia).

Luiz e Souza (1996), ao escreverem sobre o uso indevido e o abuso de álcool e drogas em toda sociedade, evidenciam que a procura é muito maior nas pessoas que procuram reduzir a ansiedade, na tentativa de fugir dos problemas ou ignorá-los, em lugar de enfrentá-los e resolvê-los. O álcool, hoje, é a droga mais popular

no ocidente, depois do tabaco. Em pequenas doses, produz desinibição e euforia, porém, em doses maiores, promove depressão. Alguns pais, buscam no álcool os mecanismos de enfrentamento para doença do filho. A seguir, são mencionadas idéias sobre os problemas causados na família, bem como aspectos levantados pela mães, sobre as exigências e ou modificações causadas no cotidiano familiar, a partir do surgimento da doença do filho:

[...] até descobrirem o que ela tinha, tive que me afastar da minha casa, dos outros filhos [...] [choro]. Vivo há oito meses longe de casa, e da bondade dos outros. Vou levando a vida do jeito que dá, a gente tem que aceitar (mãe da Margarida).

[...] é difícil, mas não adianta, a gente tem que se acostumar [...] (mãe de Rosa).

[...] os amigos e familiares deram a maior força, mas é uma barra [...] (mãe do Cravo).

[...] espero que um dia termine esse sofrimento [...] (mãe de Copo-de-Leite).

[...] espero que encontre uma cura para esta doença, gostaria de viver sem medo (mãe do Cravo).

[...] espero que este pesadelo acabe, passe [...]. O que será que me espera? (mãe da Petúnia).

Considerando os depoimentos, foi possível observar as preocupações psicológicas com o trabalho e com a vida social. Referem-se à vulnerabilidade em que se encontram os pacientes no que diz respeito ao futuro, aumentando a ansiedade, a depressão e a incerteza do futuro (MURAD e KATZ, 1996). Desta forma, saliento a importância de uma intervenção psicológica, por meio de terapias breves ou até mesmo a realização de terapias em grupos, a fim de promover a amenização a essa realidade, de “sofrimento”.

As mães das crianças entrevistadas verbalizaram inúmeros sentimentos ao receberem o diagnóstico de seus filhos. Com o impacto do diagnóstico trouxeram consigo reflexões e sentimentos nunca sentidos.

A 'raiva e a negação' se destacam. E sentimentos confusos entre as mães entrevistadas. "*Por que comigo?*" (mãe de Rosa, mãe de Petúnia, mãe de Margarida, mãe de Begônia), pergunta freqüentemente presente entre elas. Para estas mulheres, negar é a melhor maneira que muitas encontraram para superar esta fase, para fugir do problema. Para Brunner e Suddarth (1994, p. 122), "a negação implica negar ou minorar a gravidade da crise, bem como isolar ou dissociar os sentimentos ligados à doença". O 'medo da morte' foi evidenciado entre as mães entrevistadas; este sentimento refere-se ao temor de seus filhos deixarem sua família. O medo da morte demonstra o quanto os seres humanos rejeitam a responsabilidade de algo definitivo e sem retorno (THOMAS, 1999). Entretanto, pode-se perceber que o medo de encarar a morte aumenta a esperança e a fé destas mães (crença). Em relação à morte, convém salientar que nenhuma das crianças entrevistadas mencionou a 'morte'. Isso me remete ao pensamento de Neto (1997), o qual descreve que falar sobre morte para as crianças não é fácil, pois o conceito de morte começa a tornar-se um pouco mais claro a partir dos cinco anos de idade, vendo-a também como algo reversível ainda. "Na verdade, a criança não vê a morte como processo biológico, mas sim como experiência humana específica. Além da ansiedade, as manifestações de raiva são comuns nas situações de conflito, frustração e descontrole" (BRUNNER e SUDDARTH, 1994, p. 116). Estas mesmas autoras enfatizam que o impacto do diagnóstico é tão imenso em suas vidas, que o desespero, a tristeza e a angústia da incerteza tomam conta de seus cotidianos. A ansiedade é uma reação normal ao estresse e às ameaças. É uma reação emocional à percepção de perigo real ou imaginário.

Choque, negação, raiva, instabilidade emocional e ansiedade são freqüentemente acompanhados por distúrbio do sono, falta de concentração e apatia (MURAD e KATZ, 1996).

A família é reconhecida como um sistema dinâmico que proporciona um apoio contínuo, participa na solução dos problemas, e fornece cuidados contínuos necessários. Neste enfoque, foi realizada uma exposição da importância que eles

têm na recuperação da saúde do filho, e de uns para os outros neste momento difícil de ser vivido e enfrentado. Demonstraram ter percebido sua importância como fonte de esperança e força de lutar, para sobreviver. Foi orientado às mães para que estas fizessem um trabalho de sensibilização com os outros integrantes da família para participarem mais do tratamento do seus filhos. Esta atividade compreendeu em momentos de diálogo com os familiares explicando a importância da participação destes no trabalho, a fim de amenizar a responsabilidade que estava centrada naquele familiar que mais acompanhava a criança. Concomitante a isto, também propiciaria uma maior integração da criança doente com outros membros da família, que passariam a ter um maior comprometimento com esta, no entanto este aspecto não foi possível evidenciar o resultado pelo pouco tempo de contato com as mesmas.

A Enfermeira deve mostrar sentimento de disponibilidade, demonstrar o interesse em compreender e estudar as relações da criança e de seu familiar, para, juntos, buscarem informações capazes de diminuir e atenuar esses sentimentos conflitantes do pai, da mãe, da criança e de seus significantes, minimizando o estresse imposto pelo diagnóstico de leucemia. Considero uma necessidade primordial a educação dessas famílias para que elas possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida sua e de seus filhos, e do meio em que vive. Entretanto, a relação entre enfermeiro e paciente, isto é, este ser com o outro para Olivieri (1985), difere completamente de uma atitude paternal; trata-se de ver este outro com certa dimensão de forma pessoal, subjetiva e que leva ao interpretar. Dessa maneira, é possível captar a experiência da criança com leucemia como ela é vivida, possibilitando situar-se e relacionar-se com ela de uma maneira significativa, advindo daí a possibilidade de 'cuidar' desta criança, e ajudá-la a adaptar-se às situações advindas do seu diagnóstico.

Ao cuidar de um paciente com diagnóstico de leucemia (câncer), a enfermeira precisa examinar, com objetividade, as atitudes e crenças de ordem pessoal, seus próprios sentimentos acerca da patologia, os quais podem ser

direcionados ao paciente e seus familiares tanto verbal como não verbalmente. É essencial que dê seu apoio na terapia que é oferecida ao paciente. Nesta situação, os profissionais da enfermagem convivem e, em consequência, experienciam as situações dolorosas e de sofrimentos, estabelecendo assim um maior vínculo com a debilidade humana.

Acredito que foi possível ser efetiva nas relações interpessoais que procurei fazer com as crianças e suas mães e/ou significantes. Busquei interagir constantemente durante os encontros, valorizando opiniões, pontos de vista, utilizando a comunicação, pois acredito que esta é o elo de interligação entre a criança com leucemia, a família e profissionais da saúde (enfermeiro), com o propósito de salientar suas necessidades para promoção da saúde, da criança e da família. Desta forma, além da criança ser assistida pelos profissionais da saúde (assistente social, infectologista...), foram reforçados os cuidados realizados de modo integrado com os familiares. Em relação ao processo educativo, Roy me auxiliou para desenvolver um atendimento que envolve os subsistemas cognitivos. Por meio desta interação, busquei atuar diretamente no auxílio à promoção de respostas positivas de cada criança, sendo um facilitador para os comportamentos eficazes dessas crianças e na ampliação de suas zonas adaptativas nos comportamentos ineficazes.

Os profissionais envolvidos com pacientes oncológicos estão expostos diariamente à situação geradora de conflito e estas se transferem para as relações interpessoais. Tais conflitos necessitam de um suporte psicológico direcionado à equipe de saúde, especialmente a enfermagem que, como já sabemos, é acompanhante constante da criança que está doente. Entendo que essa metodologia iniciada com o primeiro contato progrediu para uma experiência original e com identidade própria. O preço desta forma de envolvimento, resulta em comprometimento. Portanto, tenho consciência dos inúmeros imprevistos com os quais entrei em contato e que exigiram uma resposta. A avaliação constou da

análise da situação vivida em cada encontro, em vista dos objetivos propostos e dos itens do Plano Assistencial.

4.2 O retorno ao campo assistencial

Pela necessidade de confrontar as expectativas e comportamentos das crianças e familiares, houve necessidade de voltar ao campo, agora para desenvolver atividades na qual os familiares fossem os participantes, pois observei que o câncer continua rodeado por mitos e crenças, e estes geram medos nas crianças portadoras da doença e às pessoas significantes a elas. Essas crianças apresentam o seu próprio modo de pensar, sentir e agir, sobre o binômio saúde-doença.

Esse processo é vivenciado por elas mediante interpretações e explicações que alguém significativo ou os profissionais de saúde possuem e repassam.

Nesse sentido, busquei junto às crianças suas experiências cotidianas, salientando seu ponto de vista sobre o processo saúde-doença, e suas dificuldades adaptativas, a partir de conceitos que foram descritos na apresentação da prática assistencial e, também os conceitos evidenciados e apresentados na introdução deste capítulo.

Notei, também, durante os encontros, a complexidade de sentimentos e a influência de diferentes fatores no contexto social na formação dos processos não adaptativos relacionados tanto aos modos de manter a saúde como nos processos de doença e sofrimento.

Desta forma, na tentativa de traçar caminhos que auxiliem no esclarecimento e adaptação da criança com câncer, e por acreditar que o familiar desempenha importante papel na recuperação e adaptação da criança, busquei junto com a família formar uma tríade família-criança-enfermeiro, para, juntos, repensar, refletir e traçar diretrizes de cuidados relacionados às dificuldades apresentadas.

Na tentativa de amenizar as dificuldades, bem como auxiliar familiares, crianças e profissionais da saúde a encontrarem formas mais resolutivas nos processos adaptativos, propiciando uma qualidade de vida, reforço a idéia de que é possível fazer algo para transformar suas realidades cotidianas, e melhorar a realidade vivida. Isto pode se dar a partir do empenho em utilizar recursos teóricos para compreender melhor os esforços da criança e dos que a rodeiam na busca de mais saúde.

Considero necessário, antes de dar início à discussão dos encontros, enfatizar que este estudo não está questionando a importância e a eficácia das atividades dos serviços de saúde, serviços terapêuticos e administrativos do contexto vivido e explicitado pelos participantes, já que esses são imprescindíveis à luta contra câncer. Entretanto, não posso negar o quão doloroso um tratamento desse tipo significa à uma criança e seus familiares. Nesses termos, este estudo busca, mediante um processo reflexivo coletivo, propor diretrizes assistenciais na tentativa de diminuir ansiedades, angústias, dificuldades e, principalmente, atenuar as consideradas pelas crianças como situações mais difíceis de adaptação.

Com a expectativa de sucesso, realizei encontros semanais com crianças que respondiam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos e descritos na metodologia deste estudo e seus familiares.

Saliento que foram observados todos os cuidados éticos durante o desenvolvimento deste trabalho. Houve o pedido formal para que os participantes assinassem um termo de consentimento pós-informado (Apêndice A), ficando, assim, assegurado o anonimato no trabalho, bem como, a autorização para gravação dos encontros em fita cassete e a publicação dos dados.

Optei por relatar cada encontro, trazendo as nuances das falas, algumas conjugadas sob a forma de categorias de análise, a fim de abstrair o que mais se repetiu, os sentimentos que foram comum aos participantes e de maior complexidade, permitindo um embasamento mais sólido na elaboração das diretrizes para assistência de enfermagem as crianças com câncer. As observações

realizadas e o posicionamento por mim assumidos, ora opondo-me a eles, ora fundamentando-os, encontrar-se-á entre as falas dos participantes dos encontros.

No **primeiro encontro**, foram apresentados os objetivos do trabalho, e a apresentação e a integração dos participantes. Para isso, convidei os hóspedes da Casa de Apoio³ a reunirem-se na sala de estar da casa.

Procurei estimular todos a participarem, realizei a explanação dos preceitos éticos, dos objetivos do trabalho, e as pessoas que quiseram participar permaneceram na sala. Após este primeiro contato, realizamos uma apresentação informal, em que todos indicavam a cidade de procedência e tempo que residem ou se hospedam na Casa de Apoio à criança com câncer.

Neste encontro, havia dez participantes e, destes, cinco eram familiares das crianças, dois meninos com idade de 14 e 10 anos, ambos com diagnóstico de leucemia, e uma menina de 14 anos com diagnóstico de linfoma. As outras duas crianças, eram um menino de 10 anos, e uma menina com 12 anos, ambos com diagnóstico de leucemia. Assim, neste primeiro encontro, havia cinco crianças e cinco familiares.

Nos primeiros momentos de aproximação, observei nuances de timidez para iniciar o processo de diálogo, porém, aos poucos, isso foi diminuindo e as conversas passaram a ser mais significativas, expressando que a confiança entre familiar, enfermeira e criança fora estabelecida, ou seja, ocorreu o processo de interação, evidenciado por Roy como necessário para relação de cuidado.

No **segundo encontro**, houve a participação de seis familiares, não houve a participação do menino de 14 anos e seu familiar, pois se encontrava internado, e somente uma menina de 14 anos quis participar. As outras crianças, ora se aproximavam da sala e depois saíam novamente, possivelmente demonstrando

³ Local onde se realizou a prática assistencial, apresentada na metodologia.

alguma ansiedade, depois confirmada, neste caso porque desejavam ir logo para suas casas.

Esse segundo encontro objetivou iniciar o processo reflexivo sobre as situações consideradas não adaptativas pelas crianças (evidenciada no ÍTEM 4.1), em que se salienta a participação da família e equipe multiprofissional, atuando no contexto do cuidado humano cotidiano, apontando para diretrizes que poderão somar as ações realizadas por todos os envolvidos neste cuidado para diminuir esses sentimentos.

Para iniciar a reflexão, relembrei aos participantes quais foram as principais situações referidas pelas crianças e identificadas como difíceis de se adaptarem, ou seja:

- alimentação;
- tratamento.
- afastamento da família;
- vida social;
- isolamento.

Iniciamos a falar sobre a dificuldade de adaptação da criança em relação à **alimentação**, visto que uma nutrição adequada e apropriada para cada fase da vida é indispensável a todos os seres vivos, para a manutenção da saúde, diminuição de riscos de doenças e também para a restauração da saúde (quando ficamos doentes), mediante a recuperação, reconstrução, desintoxicação e reparo de células, órgãos e tecidos ao longo de nossas vidas.

Salientei que nosso sistema imunológico (que nos defende de infecções) e demais funções vitais dependem dos micro-nutrientes extraídos dos alimentos que ingerimos. Falamos um pouco sobre essas dificuldades, que também são vivenciadas pelos familiares, para que pudéssemos juntos traçar diretrizes que poderão instrumentalizar nossa assistência.

Abordei a importância de uma dieta ou nutrição equilibrada e apropriada às

circunstâncias de uma enfermidade, pois ajuda o organismo a reagir melhor ao tratamento, melhora a disposição do paciente e contribui de forma fundamental para a promoção de uma boa qualidade de vida. Tal dieta deverá levar em conta todos os fatores relacionados à patologia, devendo ser realizada uma combinação de diferentes alimentos, durante as várias refeições do dia, considerando, também, o problema de absorção dos nutrientes.

Além disso, a dieta deve ser preparada com base nas condições individuais do próprio paciente – sua capacidade de ingerir alimentos sólidos ou não – visto que alguns remédios quimioterápicos provocam náusea, outros intoxicam o fígado ou provocam diarreia, o que acaba por comprometer tanto a ingestão de alimentos quanto a sua digestão e absorção. É muito importante não sobrecarregar o fígado com alimentos ricos em gordura pois, durante o tratamento, este órgão que é responsável por mais de quinhentas funções bioquímicas vitais (o fígado realiza a síntese de colesterol, participa do ciclo de metabolismo da glicose, produz complementos para a resposta imunológica, produz biliar para a digestão, participa de processos de desintoxicação do sangue, etc.), será muito solicitado na eliminação de toxinas derivadas de medicamentos, radiação, processos inflamatórios, etc. Também é importante ajudar os rins a eliminar toxinas através da urina (GUYTON, 1998; STEVENS e TATTE, 1998 e BRUNNER e SUDDARTH, 1999). Portanto, indiquei a necessidade de beber líquidos saudáveis (sucos, chás e água), várias vezes ao dia.

Nas falas a seguir, pode-se ter uma idéia do que os familiares pensam sobre esta questão, inclusive denunciando sua própria crítica às instituições e expondo seus limites.

[...] isso é o que dizem para gente, porque lá no hospital, quando os exames não dão bom e a criança tem que internar, eles oferecem aquela comida horrível, que às vezes vem até com sujeira, e xingam a gente, quando vamos dar algo que eles dizem ser contaminado, que vai fazer mal para criança. Pôxa vida, olha se a gente vai querer dar algo para prejudicar a criança (familiar de Copo-de-Leite).

[...] eu acho que nós fazemos o possível e o impossível para eles se alimentarem bem, mas a 'químio' deixa eles chatinhos para comerem (familiar de Orquídea).

[...] não faço mais, porque não tenho condições financeiras para fazer. Mas na medida do possível a gente compra o que ele gosta e pode comer (familiar de Azaléia).

[...] mas o hospital poderia perguntar para criança o que gostaria de comer (familiar de Jasmim).

Comentei, que o organismo do paciente com algum tipo de câncer precisa de uma alimentação realmente saudável e livre de 'carcinogênicos' adicionais, presentes em alguns alimentos, seja devido à forma de seu preparo ou de sua fabricação. E que o hospital procura seguir um cardápio para o paciente que consegue alimentar-se normalmente, com uma dieta variada e balanceada. E se aconteceu de receberem dieta com qualquer tipo de contaminação, deveriam ter comunicado a enfermeira da unidade.

Continuamos a refletir sobre a alimentação e o grupo foi unânime em enfatizar a importância da criança ser consultada quando não quer a dieta, para saberem o que gostaria de comer.

Novamente, voltamos a falar sobre a quimioterapia, que é um tratamento que utiliza medicamentos (remédios) que eliminam as células de câncer, que formam os tumores e metástases. Quando o tumor é muito grande e se encontra em uma região do corpo que não permite sua extração por cirurgia ou permite apenas a retirada de parte do tumor, inclusive serve para diminuir o tumor e permitir que ele seja, então, extraído por meio de cirurgia, ou ainda até a realização do transplante de medula no caso das crianças com leucemia.

Assim, quando o paciente está internado, o hospital provê esta dieta. Se o paciente se encontra em sua casa, o médico indicará uma nutricionista para orientar um familiar no preparo da dieta ou, no caso de tratamento com enfermagem domiciliar coberta pelo plano de saúde do paciente, a enfermeira receberá, também, a orientação da nutricionista, juntamente com o familiar. Com base nestas idéias,

temos que acreditar que a comida do hospital é a mais balanceada, pois este profissional está presente nos serviços.

As reflexões remeteu-os às suas casas, onde existem as mesmas dificuldades de aceitação da dieta após a realização das quimioterapias.

Em casa, a gente acaba fazendo só o que eles gostam (familiar de Orquídea).

Ficamos na cozinha fazendo o que ele gosta, mas quando chega na hora de comer, mãe, eu não quero. O cheiro da comida me repugna (familiar de Azaléia).

Eu acho que em casa é mais fácil, pois eles vão para o pátio, quarto ou mesmo dão uma voltinha, não conseguem comer agora, mais tarde tenta de novo (familiar de Jasmim).

Assim, traçamos algumas diretrizes para melhorar ou evitar alguns dos efeitos colaterais de algumas medicações, já que com o desenvolvimento tecnológico e o uso de protocolos de drogas para o controle de náuseas e vômitos, aumentou o número de efeitos colaterais associados à droga. Entretanto, as potentes seqüelas das náuseas e vômitos prolongados repercutem no cotidiano das crianças, fazendo-se necessário a intervenção da enfermagem, equipe multiprofissional e familiares para atenuar os riscos da ocorrência, severidade ou complicações destas.

Fazer refeições em pequenas quantidades, várias vezes ao dia (a cada duas horas, por exemplo), foi uma das proposições compartilhadas, assim como evitar líquidos durante as refeições, tomando-os apenas antes e no final delas, ou no intervalo entre elas. Mastigar bem os alimentos e comer vagarosamente foram considerados importantes.

Manter o ambiente fresco e arejado, evitar odores desagradáveis, evitar comer alimentos ‘pesados’ antes do início do tratamento quimioterápico (preferencialmente três horas antes), não ficando em jejum, mas fazendo refeições leves também foram aspectos a serem considerados.

Evitar deitar-se logo após as refeições, aguardando no mínimo duas horas. Se possível, fazer uma pequena caminhada, sem pressa, logo após as refeições.

Se sentir enjôo (náuseas) durante a quimioterapia ou logo após o término da aplicação, respirar fundo pela boca e avisar a equipe de enfermagem, sendo uma ajuda valiosa tentar distrair-se com revistas, música ou assistindo televisão.

Dentre outras **proposições**, surgiu também a necessidade de orientação dos familiares sobre cuidados relativos a náuseas e vômito, sobre a importância de encaminhar aos responsáveis suas queixas e das crianças. Também foi salientada a importância de fornecimento de alimentos conforme a preferência da criança.

No **terceiro encontro** estavam presentes 10 participantes, destes sete eram familiares, e quatro eram crianças do sexo feminino, destas uma tinha 12 anos, outra 10 anos, ambas com diagnóstico de Leucemia, as outras duas, ambas do sexo feminino, tinham 14 e 13 anos, a primeira carcinoma ósseo e a segunda com linfoma.

Neste encontro, a reflexão foi sobre a participação da família e equipe multidisciplinar no cuidado cotidiano da criança com câncer para atenuar o Isolamento social. Ao refletirmos sobre o momento vivido, começam a aparecer depoimentos sobre as mudanças que a doença ocasionou em suas vidas e de suas famílias. Assim relataram:

[...] mudou tudo, as nossas vidas ficaram uma bagunça. E para eles mais ainda, pois não podem continuar com suas rotinas de ir a escola, passear, tudo fica restrito (familiar de Violeta).

[...] no início ficamos atordoados, agora já acostumamos (familiar de Copo-de-Leite).

[...] tivemos que mudar de cidade, de emprego e de vida (familiar Azaléia).

[...] tive que abandonar tudo [...] e ficar só com ele. Nós ficamos mais unidos (familiar de Orquídea).

Neste momento, perguntei-lhes se havia algo que no entendimento deles pudesse ser realizado pela equipe de saúde para amenizar seus sentimentos.

A seguir, busquei captar as expressões mais enfatizadas e preocupantes e, logo após, perguntei a eles o que fazer, como fazer, que atitudes tomar para solucionar ou melhorar essas situações difíceis que a criança e sua família enfrenta.

São coisas que ninguém pode ajudar. É pra gente passar (familiar de Samambaia).

Não depende de ninguém, nem do pessoal da saúde (familiar de Azaléia).

Quando a gente esta muito chateado, com saudades de casa, da família, sem saber o que acontece lá [...] uma palavra de carinho, de conforto já adianta, o que ninguém lá do ambulatório faz (familiar de Violeta).

Se não fosse a vontade que a gente tem que o nosso filho fique bom, eu já teria cometido uma loucura lá dentro. Mas a gente depende da boa vontade deles (familiar de Copo-de-Leite).

Procurei indagar-lhes sobre seus comentários, perguntando se o que estavam falando era freqüente. As respostas foram assustadoras, e as falas abaixo evidenciam o sofrimento do familiar e da criança que convivem com a dor e a eminência da morte e a desesperança.

Eles dizem que gostam dos nossos filhos, mas não gostam não (familiar de Copo-de-Leite).

Se ele tem febre, eles mandam para o PA (Pronto Atendimento). Quer ambiente mais contaminado? Ao invés de irem dar uma olhada na criança (familiar de Orquidea).

Eles cobram muito as coisas da gente, mas fazem pouco, se a criança tem febre, tem que comunicar, seja a hora que for, porque senão eles brigam com a gente. Dai tu liga, ao invés de irem olhar a criança, mandam pro PA. Chega lá dão um dôrico e mandam embora. Mas eu não posso medicar ele! Só que para vir eu tive que viajar. Custa ir dar uma olhadinha nele? (familiar de Jasmim).

Os enfermeiros não resolvem nada. Tudo tem que esperar para falar com o médico (familiar de Orquidea).

Para falar com um dos médicos, às vezes é necessário ficar a manhã toda de plantão na porta da hemato-onco (familiar de Violeta).

Esses depoimentos remetem-me a pensar que as dificuldades de decisão dos profissionais de saúde estão ocasionando falhas com o comprometimento ético firmado na manutenção da vida. Selli (1999) comenta que o paciente tem o direito a receber as informações, bem como tem o direito ao respeito e a dignidade. O dever de informar sobre o tratamento é de responsabilidade da equipe. A expressão do sentimento e a participação ativa mostram-nos como a pessoa cliente deseja viver a experiência de sua condição de cliente.

Na seqüência, foram realizadas reflexões sobre o papel do enfermeiro no ambulatório da hemato-oncologia, tais como: a questão da sobrecarga, ou seja, as atribuições a que o enfermeiro está sujeito, o que muitas vezes prejudica a qualidade dos serviços. Conforme Caldonha, citado por ANTUNES, SANT'ANA & PEREIRA (2001) a enfermagem tem tido sérias dificuldades em delimitar o papel do enfermeiro que, ao longo do tempo, tem assumido diversas atribuições, muitas delas relacionadas à assistência a clientela, outros puramente administrativo-burocráticos, visando atender as necessidades institucionais, e outras que poderiam ser delegadas. A estrutura física, os recursos materiais e humanos geram preocupação para as enfermeiras devido estes aspectos estarem diretamente relacionados ao ambiente de trabalho, uma vez que quando em situações de emergência, os recursos necessários não estão disponíveis, vindo a influenciar no bom andamento da unidade.

Sabe-se que o enfermeiro e a equipe de Saúde, busca a qualidade da assistência através de um ambiente de trabalho favorável a execução do atendimento, suprido de materiais e equipamentos, bom relacionamento interpessoal, contenção de gastos, satisfação dos funcionários com o trabalho que desempenham, clientes satisfeitos com o serviço prestado. Para WALDOW (1999), o ambiente de trabalho deve ser propício para realização do cuidado, com

instalações adequadas, equipamentos e materiais suficientes e em condições de uso, a instituição deve dispor de pessoal qualificado, manter bom relacionamento interpessoal entre a equipe através do respeito, ajuda e paciência. É importante que o cuidado seja entendido não só pelos cuidadores, mas por todas as pessoas da instituição. Entretanto, o enfermeiro possui tantas atribuições que às vezes acabam realizando o que não lhes competem, e isto se deve também pelo pequeno número destes profissionais em determinados turnos. A qualidade da assistência deixa a desejar porque o enfermeiro não consegue conciliar tantas funções que lhe são designadas.

A maioria das enfermeiras tentam se envolver mais com a assistência de enfermagem seguida das atividades administrativas. Quando ela consegue desenvolver mais uma destas atividades a qualidade da assistência apresenta resultados mais satisfatórios porque o enfermeiro possui mais tempo disponível para planejar e executar as atividades e permanecer o máximo de tempo com os clientes, lembrando que os cuidados mais complexos devem ser exclusivos do enfermeiro, devendo este designar a outros as atividades administrativas mais simples, que não estão diretamente relacionados aos clientes (COSTENARO & LACERDA, 2001). Nos trabalhos realizados por Trevisan e Bocchi & Favero, citados por ANTUNES, SANT'ANA & PEREIRA (2001), a atividade administrativa predomina entre as atividades realizadas pelos enfermeiros, tornando a assistência integral a clientes específicos, como as crianças com câncer e seus familiares muitas vezes deficiente. Assim, na opinião de Neves (1997), a equipe deve explorar ao máximo a capacidade de respostas próprias das crianças, sendo que para isso é necessário adaptar-se ao seu ritmo. Talvez seja essa uma das principais dificuldades de alguns profissionais ao lidar com crianças doentes. Complementando esta idéia, Marcondes (1997) descreve sobre a importância da equipe multidisciplinar possuir uma mente aberta entendendo que o saber de vários profissionais se complementam o suficiente em benefício da resolução dos problemas de uma criança enferma. Concomitante a isto se soma a participação familiar.

Para finalizar a discussão, diferenciei o papel do médico e do enfermeiro, para que eles entendessem que, para o bom funcionamento do serviço, existem normas a serem seguidas. Entretanto, o enfermeiro não pode isentar-se de cuidar do cliente e sua família, pois cuidar e confortar a família destas crianças, denota a sensibilidade e a seriedade dispensada ao cuidado prestado aos clientes, que muitas vezes querem somente a oportunidade para ter um momento de desabafo.

Os depoimentos mostram que, muitas vezes, os profissionais de saúde no atendimento desta clientela, possuem dificuldade de trabalhar com o sofrimento desses clientes. Por outro lado, a dificuldade de lidar com o sofrimento e com a morte, muitas vezes desperta mecanismos de defesa e provoca o afastamento entre o profissional, cliente e família, não permitindo uma interação saudável para facilitar o cuidado humano.

Saliento que essas dificuldades devem ser trabalhadas com esses profissionais, visto que, estar diante do sofrimento dos clientes, não significa trabalhar sofrendo, é preciso, sim, trabalhar nos solidarizando com este sofrimento, mas, além disso, o cuidador deve buscar a sua forma de cuidar, com alegria e entusiasmo, para contagiá-los com a essência de vida que é ser feliz para ser saudável. A alegria e a solidariedade são elementos essenciais para que o cuidado humano efetive-se.

Há necessidade de sorrir, ser solidário, amigo, ter empatia, saber ouvir, o que, segundo alguns familiares, não está ocorrendo entre os profissionais deste setor.

Em face disto, concordo com Waldow (1998, p.129), quando afirma que

[...] cuidado humano consiste em uma forma de viver, de ser, de se expressar. É uma postura ética e estética frente ao mundo. É um compromisso com o estar no mundo, contribuindo com o bem-estar geral, na preservação da natureza, da dignidade humana e da nossa espiritualidade; é contribuir na construção da história, do conhecimento, da vida.

Ainda, Bettinelli (1998), fala que cuidado humano é um processo de interação, de co-responsabilidade entre os profissionais de enfermagem e o cliente e família, que dividem os conhecimentos e sentimentos, com respeito aos valores, crenças, hábitos, costumes, numa relação social harmoniosa.

Desta forma, o cuidado humano deve ser regado e cultivado para que o ambiente torne-se agradável e não ameaçador. Criar um clima de cuidado depende de cada um de nós, pois a preocupação com o outro nos leva a nos comunicar, compartilhando experiências e promovendo o crescimento individual de todas as pessoas que estão a nossa volta. Entretanto, o cuidado humano é um processo interativo, e precisa ser vivido, e não ensinado como o cuidado técnico. Por isso, foi sugerido como **diretriz** que a hemato-oncologia deveria promover momentos de integração e reflexão junto da equipe multiprofissional para que possam ser sensibilizados, para então perceberem como está sua prática e se proponham a transformá-la.

Firmei junto ao grupo o compromisso de encaminhar à direção do hospital a sugestão de que encontros sejam realizados com esse propósito, pois momentos de educação continuada podem ser realizados no cotidiano profissional, como um caminho de interação, trocas e na busca do mais ser.

Segundo Freire (1997, p. 25), “educar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou construção”. Dessa forma, é a educação que se preocupa, promove e permite a possibilidade do ser humano vir a ser. Neste enfoque, Waldow (1998, p. 190) descreve que “uma educação voltada para o cuidado humano não é uma educação que modela ou impõe determinadas regras ou treina”. Esta educação descrita permite novas escolhas e o tornar-se um ser melhor a cada dia, um ser que está em constante crescimento e aperfeiçoamento. A mesma autora citada ainda enfatiza que se assume um compromisso ético, moral, político e filosófico e todo esse processo envolve dor e prazer.

Sugiro, para que o cuidado diário se torne mais humanizado, que toda a equipe multiprofissional seja envolvida, de alguma forma, no processo de mudança

no atendimento dos familiares e das crianças com câncer. Acredito ser o processo educativo o melhor aliado para que esse envolvimento aconteça, comprometendo todos os profissionais com uma nova filosofia de atendimento a clientela referida no ambulatório da hemato-oncologia.

O ato de refletir sobre o cuidado humano gerou as categorias **humanização na assistência**, pois humanizar é permitir que o cuidado aconteça e que o cliente (criança) e a família participem no plano assistencial, sem que aconteça a **privação de informações**.

Após essas reflexões, junto com o grupo foram definidas algumas **diretrizes assistenciais**, tais como, de estabelecer um sistema pautado no respeito à igualdade e, desta forma, estaríamos respeitando o princípio da equidade conforme a proposta do SUS. Esta idéia contrapõe-se às políticas que enaltecem as diferenças entre grupos sociais gerando desigualdades de oportunidades entre as pessoas. Atitudes estas que merecem ser extintas dando lugar à equidade social, a qual integra também a equidade em saúde. Esta, por sua vez, refere-se ao benefício social de atenção à saúde, que expressa uma maior igualdade, no sentido de reduzir as desigualdades consideradas socialmente injustas (PORTO, 1997 e COSTA *et al.* 2000).

Com este enfoque, o familiar cuidador deverá receber todas as informações, pois é ele que participa mais ativamente do cuidado, contribuindo assim com a construção do cuidado humanizado que é almejado por todos, o que segundo os depoimentos abaixo nem sempre acontece.

Ninguém diz nada pra gente, só dizem que tem que aguardar (familiar de Violeta).

A única coisa que falam é vai ter que internar (familiar Copo-de-Leite). O exame tá bom, pode fazer 'químio'. Não perguntam como passou a semana? O que foi feito? Quais as nossas dificuldades? Não perguntam nada [...] (familiar de Orquídea).

Nós merecemos respeito, pois viajamos a noite, para chegar no horário e depois ficamos lá atirados sem comer. Não podemos sair dali se não

perdemos a consulta se nos chamarem, mas eles, chegam a hora que querem (familiar de Crisântemo).

Eles [médicos] são muito eficientes, mas se dependesse deles eu só saberia que ele tem leucemia. Eles têm que estar de bom humor para falar contigo (familiar de Azaléia).

GOLEMAN (1995) afirma que cada vez mais é clinicamente vantajoso que seja adotado um padrão de assistência médica que inclua apoio emocional no caso de doenças graves. Para o paciente qualquer contato com o enfermeiro ou o médico pode ser a oportunidade para receber informações em relação à terapêutica e, assim, manter a tranquilidade. Mas, se pelo contrário, esse encontro for desastroso, pode ser revertido em desespero. A tendência é se deter na visão clínica e não emocional do paciente, não considerando-a deste e/ou da família. A medicina assumiu uma visão de cura dos sintomas da doença ignorando o “ser” doente.

A postura dos profissionais que atuam junto a familiares e crianças com câncer em tratamento quimioterápico, segundo esses depoimentos deixam muito a desejar. Nós, profissionais da saúde, poderíamos conquistar um espaço muito maior com a família, se nos preocupássemos em dar mais atenção e informações aos familiares. Acredito, que se conseguíssemos andar junto com os familiares, lado a lado, seria possível dar visibilidade e valor ao nosso trabalho, e viabilizar mais interação entre as pessoas envolvidas. A família acaba por ficar em seu ‘silêncio’; não nos procurando para conversar. É perceptível a valorização quando vamos ao seu encontro.

Não é só pra nós que queremos que nos olhem como gente, são pelos outros que virão e que não precisarão passar pelo que passamos (familiar de Azaléia).

Gostaríamos que esses profissionais chegassem mais perto de nós (familiar de Crisântemo).

A senhora esta aqui, querendo fazer algo por nós e por nossos filhos. E nós queremos ajudar! (familiar de Violeta).

Admiramos a atitude de uma enfermeira de chegar pertinho da gente, pois só nos tratam como se não soubéssemos nada. Ora não vou saber, se sou eu que cuido dele todos esses anos (familiar de Copo-de-Leite).

A gente pode não ter estudo, mas temos a escola da vida (familiar de Orquídea).

Expliquei-lhes a importância que tinha o bom relacionamento e a comunicação entre eles e os profissionais de saúde para o sucesso do tratamento de seus filhos, e que, talvez, a forma de abordá-los tenha sido inoportuna e indelicada, mas que o enfermeiro e os outros profissionais precisam mostrar-lhes caminhos para a terapêutica, embora, talvez estejam utilizando um atendimento padronizado, e assim não estivessem atendendo as necessidades de cada um em particular, não respeitando a unicidade de cada criança e de seu familiar. Segundo Moran (1997), é através da comunicação que expressamos e buscamos o nosso lugar pessoal, nosso eixo, para interagir com os outros, com a sociedade nos comunicamos porque temos carências, porque precisamos de informações, preencher desejos, expectativas, acalmar nossos medos. Comunicamo-nos para fugir da solidão, porque nos sentimos sós nos momentos decisivos, comunicamo-nos para humanizar-nos, comunicamo-nos para viver todas as formas do amor, para ser mais livres, menos dependente daquilo que nos escraviza. Para superar medos, traumas, egoísmos, dependências, através da comunicação interagimos, nos transformamos e transformamos o nosso ambiente, nossas situações pessoais e profissionais.

Dessa forma, faz-se necessário que estes profissionais, através da comunicação, participem, presenciem todo o processo terapêutico para tornar-se um membro atuante das necessidades 'de cada paciente', sem normatizar e padronizar excessivamente a assistência e sim humanizá-la.

No quarto encontro, houve a participação de cinco familiares, e, somente uma menina de 14 anos quis participar. As outras crianças, permaneciam um pouco na sala, e depois saíam, considero que estas não permaneciam, devido a ansiedade

de voltar para suas casas. Quatro das crianças tinham diagnóstico de Leucemia, e somente uma diagnóstico de linfoma.

Iniciamos o quarto encontro refletindo sobre a participação da família e equipe multiprofissional no cuidado cotidiano da criança, para minimizar o isolamento e as perdas sociais que acontecem durante o período que estão realizando a terapêutica. Saliento que este tratamento geralmente é realizado em um ambiente hospitalar. O hospital, logo depois da descoberta da doença, passa a ser o local onde a criança faz amizades, e necessita ter um contato permanente, visto que o seu tratamento exige estar neste local durante um período de tempo prolongado. Perina (1992) explica que desde a primeira consulta, a criança é submetida a muitos exames geralmente dolorosos, iniciando com o tratamento logo em seguida, permanecendo no hospital ou no ambulatório de quimioterapia, já nos primeiros dias. Estes locais, são mais do que apenas um ambiente físico reservado para acolher doentes e tratar doenças, é onde circulam profissionais da área de saúde, tentando realizar suas funções, apesar de muitas limitações subjetivas e objetivas.

Quando essas crianças iniciam um tratamento, a mudança do ambiente domiciliar já causa estresse, com mudanças de horários, hábitos, ruídos estranhos e até mesmo falta de privacidade, tanto para a criança como para o familiar, pois ao permanecerem em enfermarias, necessitam utilizar cômodos em comum. Para alguns familiares a proximidade de familiares de outras crianças é positiva, pois estes procuram ajudar-se mutuamente, mas para outros, a situação é incômoda e pode muitas vezes gerar conflitos no grupo.

Nós trocamos idéias, nos acalmamos por saber que é normal acontecer algumas coisas, mas quando acontece algo, a gente se apavora (familiar de Jasmim).

Às vezes eles nos assustam contando só as coisas ruins que aconteceram [...] (familiar de Copo-de-Leite).

São os nossos amigos mais próximos, embora às vezes sejam inconvenientes. A gente encontra forças para continuar ouvindo as pessoas (Bromélia).

Observei através das falas, que esses familiares gostam de compartilhar com os familiares de outras crianças o seu dia-a-dia. Entretanto, acham desagradável saber de coisas tristes ocorridas na evolução da terapêutica implementada com crianças que agravaram o quadro ou que recidivaram.

Ao dialogar com eles, compartilhou-se também muita alegria. Nenhuma das crianças que foram realizar quimio no ambulatório precisou internar, todos estavam clinicamente estáveis, o que deixava os familiares muito felizes pois poderiam retornar aos seus lares.

Considero que no início do tratamento quimioterápico, é importante que se estabeleça uma relação de confiança, atenção e respeito entre a equipe que cuida das crianças e seus familiares, pois esses possuem um papel de grande importância na interação da criança com os locais de realização do tratamento e a equipe que ali atua. Esses familiares podem transformar o tratamento e a permanência das crianças no hospital menos estressante e traumáticas. No entanto, em algumas situações os pais sentem-se impotentes por atribuírem a equipe de saúde os cuidados de seus filhos, sentindo-se às vezes também culpados pela doença do filho. Carvalho e Tobias (1990) colocam que os familiares de crianças vivenciam um estresse frente à hospitalização, assim, existem pais que preferem estar ao lado da criança doente, em qualquer situação, e pais que se sentem incapazes, ou por acharem a situação desagradável, ou ainda por não poder controlar as emoções, na presença da criança e equipe. A maior parte da tristeza e da beleza da vida está vinculada ao relacionamento que cada indivíduo tem com um pequeno número de outros indivíduos (pais, filhos e amigos mais próximos). A alegria e a tristeza do viver gira em torno de ligações afetivas, podendo torná-las mais fortes, rompendo-as, preparando as pessoas para ajustes ou perdas. O apego entre pais e filhos é uma ligação muito especial, sendo que o mais original está presente na relação mãe e filho, propiciando o desenvolvimento de outros relacionamentos assim como ter um senso de si mesmo (MONTAGU, 1988 e ARBAITMAN, 1997).

Complementando, Jeammet, Reynaud e Consoli (2000) expressam que o

equilíbrio familiar pode depender da organização de cada membro, os quais podem provocar ou não uma ruptura da família. O papel de cada familiar ou até mesmo do doente, diante do afastamento provocado pela doença poderão ser transtornos geradores de culpa.

Procurou-se refletir sobre a importância do seu papel como estimulante na recuperação de seus filhos, sendo eles muitas vezes vistos pelos filhos como a pessoa que faz com que eles encontrem sentido para recuperar-se para vida. Neste momento, houve silêncio, lágrimas e tristeza nos olhos, pois os familiares concordaram com o que foi dito e exclamaram:

[...] quando eu não posso vir com ele, ele sempre acaba complicando, tendo que as vezes até internar (familiar de Copo-de-Leite).

[...] ela só quer saber de mim, quando ela interna, que tenho que me ausentar, fica aliviada de me ver ao lado dela quando eu volto (familiar Jasmim).

Carvalho e Tobias (1990, p. 450) afirmam que “a criança ao ser separada dos pais, sente-se abandonada e, com isso, passa a apresentar reações negativistas, chegando mesmo a agravar seu quadro clínico, já bastante comprometido ou deteriorado”.

É visível, nas afirmações, que os pais sentem-se importantes por participarem do processo de cuidar de seus filhos. Então, resgatei a palavra ‘cuidar’, como algo que caracteriza o dia a dia desses familiares, mostrando-lhes o quanto é importante para reabilitação de seus filhos o toque, a conversa, e o quanto é importante para as crianças saberem o quanto eles os amam, e que às vezes também é importante algumas atitudes firmes frente a determinados posicionamentos das crianças. Para Zawaschi, Bassols e Palma (1997), dizem que alguns familiares agem com extrema compreensão com suas atitudes frente a criança, pois sabem que são para sua reabilitação, mas outros reagem com atitudes de cuidado extrema e até exagerados, são controladores e superprotetores com a criança. Estes sentimentos surgem, pois

conforme Carvalho citado por Soares, Socal e Costenaro (2001), quando a criança adoece, ocorre um rompimento da base familiar, e os pais sentem-se impotentes e frágeis, culpando-se pela doença do filho. Assim, os pais criam mecanismos de defesa quando se deparam com sentimentos ameaçadores, reagindo com cuidados excessivos e superprotetores.

Continuou-se questionando sobre os sentimentos e atitudes deles, mas a fala de uma mãe foi crucial:

[...] eu vejo meu filho quase morrendo e não vou fazer tudo que ele quer?
(familiar de Copo-de-Leite).

Houve concordância unânime dos participantes em relação ao questionamento. Entendi que para esses familiares o mais importante é o momento, pois eles não sabem o que será do dia seguinte.

Procurei mostrar-lhes que junto com a equipe multiprofissional, a criança e seu familiar poderão discutir formas de ajuda, e até mesmo definir necessidades, através de práticas psicológicas, como grupos de auto-ajuda, pois estes podem contribuir para o bem estar tanto da criança como de seu familiar, e não somente para o bom funcionamento biológico das crianças. Para Panelli (1997), os pais que participam de grupos de auto-ajuda, mostram-se mais esclarecidos e conseqüentemente menos ansiosos ou inseguros frente a doença do filho. A proximidade entre pais e equipe fortificou a postura solidária da equipe frente ao momento crítico de doença das crianças.

Continuou-se questionando sobre os sentimentos deles em relação as perdas sociais que seus filhos sofrem no decorrer do tratamento. Em relação as perdas sociais, alguns familiares disseram:

[...] é necessário, não adianta. Quando eles baixam a imunidade, além de ficarem longe de suas casas, eles tem que muitas vezes ficar meses no hospital. Perdem contato com tudo e com todos (familiar da Violeta).

[...] eu fiquei quatro meses internada, mas foi graças a esse período de tratamento que eu fiquei boa. Agora estou recomeçando vida nova, com novos amigos, novos colegas [...] (Bromélia).

[...] eu acho que é até melhor, eles ficam longe dos olhares curiosos dos outros. Eles acabam sofrendo menos (familiar de Copo-de-Leite).

Através desses depoimentos, pode-se constatar o quanto as crianças e suas famílias sofrem com o afastamento de suas rotinas diárias. Algumas crianças podem expressar desespero ao mudar totalmente o seu cotidiano social, ao ainda achar que é passageiro, que logo poderão voltar a passear e brincar com seus amigos como antes, mas no entanto, tanto a criança como seu familiar, tentam olhar com bons olhos esse período que para eles é necessário e inevitável. Para Jampolsky (2002), é difícil olhar para as crianças e não ver inocência, pois mesmo se estas estão debilitadas e sentido algumas perdas podem apresentar uma aflição entusiásticas e espontânea, pois dificilmente enxergam um mundo cheio de problemas e sim repleto de pessoas para que sejam amadas.

Ela esta esperando terminar o tratamento para voltar a escola. Fica muito chateada, mas sabe que agora o importante é ficar boa (familiar de Jasmim).

Este ano nem pensar retornar para escola, talvez o ano que vem, quem sabe, se tudo correr bem [...] (familiar de Violeta).

Quando tive que me afastar dos amigos para realizar o tratamento, eu fiquei apavorada, revoltada, não entendia o porque comigo. Perguntava-me o que eu tinha feito para merecer esse castigo. Agora eu entendo, que foi necessário para eu melhorar. Estou iniciando tudo de novo, fazendo novos amigos, voltando a escola. Mas eu sofri pra caramba. Mas já passou, agora eu estou bem, curada e isso é que importa (Bromélia).

A escola ajuda um monte, manda o conteúdo para casa, só que chega uma hora que é muito tempo longe eles não conseguem acompanhar (familiar de Copo-de-Leite).

É visível, o sentimento em relação ao prejuízo que o afastamento social causa devido a longa permanência no hospital, ou pela longa duração do tratamento,

provocando o afastamento do espaço doméstico, e, conseqüentemente a diminuição do contato com outros membros da família ou de suas relações. Para Guimarães (1997), existe remédio para quase todas as dores, no entanto, não existe remédio para a dor que está dentro do coração, que pode ser definida como o vazio, a saudade e a lembrança. Desta forma, mesmo que as palavras dos profissionais pareçam inúteis, diante da criança doente, esses devem permanecer ali e continuar falando. Esta atitude faz com que a criança perceba que sempre há alguém e alguma coisa a seu alcance, lhe cuidando, lhe entendendo.

Quando volta para casa, fica feliz, mas às vezes parece que é uma estranha [...] (familiar de Jasmim).

Quando ele tem que internar bate a tristeza (familiar de Copo-de-Leite).

Ele fica louco pra ir embora (familiar de Violeta).

O desejo da criança retornar a sua casa ocorre pois, segundo Perina (1992), a modificação do ambiente restringe os movimentos e as condições de exploração do ambiente necessários à harmonia do desenvolvimento psicomotor, promovendo à criança situações de convívio diário que podem afetar o seu desenvolvimento.

Observei que essas crianças e seus familiares não sabiam exatamente o que os esperava no início do tratamento. No decorrer da descoberta da diagnóstico e, realização do tratamento, existem muitas dificuldades, sofrimento e sentimento de perdas. No entanto, o tempo é o melhor amigo dessas pessoas, pois é ele que os ajuda a enfrentar as dificuldades, lidar com os medos, e integrá-los ao seu cotidiano, para então tomar as decisões corretas. Estas decisões precisam ser analisadas e discutidas junto com os membros da família para então, decidir sem precipitações, o que no momento eles consideram ser mais importante para o sucesso do tratamento de seus filhos. Para Leitão (1990), o tratamento não deve ser identificado somente como alívio da enfermidade, mas também como a forma menos traumática da experiência hospitalar à criança, atenuando as perdas sociais e emocionais que alteram o desenvolvimento psicossocial infantil.

Saliento, que para os familiares, as perdas sociais que as crianças enfrentam, são consideradas importantes para o desenvolvimento dos filhos, e que eles até tentam conciliar algumas atividades. Mas também consideram que o mais importante, é que as crianças façam o tratamento para ficarem curadas, para então, retornar ao seu cotidiano.

Só penso que vai dar tudo certo, que o tratamento vai terminar, e daí ele volta pra escola, aos passeios [...] ele vai voltar a viver (familiar de Violeta)

Não existe nada que não possa ser feito depois, agora só o tratamento é que importa (familiar de Jasmim).

Ela perdeu muita coisa, mas aprendeu também. Agora que deu tudo certo, ela esta retornando aos poucos a sua vida na escola, com os amigos (familiar da Bromélia).

A única coisa que importa é que ele fique bem. E para isso é necessário ficar longe (familiar de Copo-de-Leite).

Através dos depoimentos, confirma-se o que Ribeiro (2001), enfatiza que para as famílias de crianças doente, o mais importante é descartar o risco de vida, que para eles esta presente desde os primeiros sinais de alteração da saúde do filho, persistem no decorrer do tratamento e intensificam-se durante as hospitalizações, diminuindo, mas no entanto, mantendo-se após a alta.

Então, procurei mostrar-lhes que embora existam dificuldades, e medo que as crianças fiquem doentes, é importante para estas crianças retornarem a sua vida social, quando for possível, e se a criança quiser. Pois nós não estamos em seu lugar e, ao invés de dar-lhe conselhos, que elas não estão pedindo, é preferível ouvi-las, e procurar fazer-lhes coisas que lhes agradam, compreendendo o que naquele momento os está assustando ou amedrontando-os para não querer sair. Passear, ir a escola quer dizer sair e enfrentar os olhares curiosos das pessoas, é mostrar um rosto pálido, abatido, sem sobrancelhas, sem cabelo, um corpo emagrecido, e o desânimo ocasionado pelo tratamento e evolução da doença. Neste enfoque, Angelo e Veríssimo (1996, p. 95) enfatizam que “ao agir em defesa da criança e a família, a

enfermeira procura ajudá-los a crescer e viver as situações que não conseguem enfrentar sozinhos, ajudando-os a encontrar caminhos que os possibilitem manter ou restaurar o bem-estar físico, emocional e espiritual”. Para Ribeiro e Sigaud (1996), a enfermeira ao relacionar-se com a criança e o familiar, tem o compromisso de identificar e atender suas necessidades através da relação de ajuda, esta deve se dar através da empatia, respeito, atenção e esclarecimento quando necessário, utilizando estratégias terapêuticas de comunicação, que facilitem o desenvolvimento e o entendimento de vivências e emoções. Marcondes (1997) expressa que a terapia ocupacional é um processo terapêutico que utiliza a atividade do paciente viabilizando a expressão, a espontaneidade e o conhecimento das potencialidades bem como das limitações, além de possibilitar uma maior interação do cliente com suas ações. Desta forma, propus ao grupo que quando houver a possibilidade, deve-se propor passeios de automóvel, com parada em lugares pouco movimentados (explicando-lhes o porque de ir nestes locais, e não em locais muito freqüentados) e, andar um pouco. Marcar encontros com amigos e colegas para atividades agradáveis, como por exemplo, assistir um filme, jogar algum passatempo, visitar um parque, ir ao cinema, entre outros. Saliento que sempre que se propõe algum tipo de atividade para lazer com essas crianças, deve-se ter certeza que essas atividades podem ser realizadas pela criança. Com os depoimentos abaixo é possível perceber o quanto é difícil manter uma vida social:

[...] no início da doença, ela não tinha vontade de fazer nada, vivia cansada e desanimada pelos cantos. Depois, com o tratamento, começou a querer sair, daí ficava chateada com os olhares curiosos. Daí acabava ficando só em casa (familiar de Jasmim).

[...] ele adorava passear, mas agora ela cansa e se irrita logo, e não quer mais brincar. Lá na minha cidade tem gente que fica com medo de pegar a doença dele, ficam olhando com espanto, e ele acaba ficando trancado dentro de casa com vergonha (familiar de Violeta).

Procurou-se refletir sobre a importância de estimular o retorno gradativo das crianças a sociedade, mas pode-se perceber que apesar de sua vontade de passear, e

voltar a rotina, a criança e o seu familiar levam em consideração os problemas emocionais e físicos que esse retorno pode ocasionar, e devem tentar fazê-lo gradativamente sem danos à sua saúde. Leitão (1990) afirma que o convívio com o hospital é sempre uma opção feita por necessidade e às vezes em caráter emergencial, implicando em uma interrupção do ritmo comum de vida, onde os hábitos e condicionamentos sempre sofrem alterações em maior ou menor escala. Observa-se, então, a necessidade de verificação dessas questões na realidade das crianças com diagnóstico de câncer, tendo em vista que o desenvolvimento dessas pode estar sendo prejudicado. Assim, faz-se necessário que as crianças e seus familiares sejam orientados, e acompanhadas por profissionais, para que aos poucos retornem a sua vida social. Considero que o retorno será muito mais rápido por meio deste acompanhamento, e com o apoio e o contato com os familiares. Andrade (1997) considera a saúde um atributo de vida, é um processo, uma continuidade de esforços para desenvolver relações e manter capacidades, atendendo desta forma aos princípios necessários para a evolução do potencial humano. A doença também é um atributo da vida, um atributo indesejável e na maioria das vezes independente da vontade, no entanto é inerente aos seres vivos.

No final, foi visível o processo de interação com o grupo, houveram exclamações de como esses encontros eram bons para eles repensarem o seu cotidiano, e que através desses eles estariam repensando formas de melhorar o seu modo de agir em casa. Ainda verbalizaram que estes estão lhes dando coragem, ânimo e desprendimento para enfrentar a dor e o sofrimento vivenciado por eles, e que estão conseguindo repensar formas de melhorar o dia a dia de seus filhos.

No **quinto e último encontro**, iniciamos fazendo um lanche coletivo, com música ambiental, quando os familiares solicitaram falar sobre a falta de estrutura física que eles possuem para o cuidado de seus filhos no hospital. Segundo Mello e Ferriani (1996), estudos referentes a pontos de vista da população que utiliza os serviços de saúde, apontam que são importantes as opiniões dos clientes, em termos

da avaliação da assistência, para fornecer subsídios para o planejamento, administração e avaliação dos serviços prestados.

Foi visível a indignação deles quanto à falta de comunicação por parte de alguns profissionais. Manifestaram que existem coisas erradas e incoerentes no cotidiano hospitalar e que precisam ser melhoradas. Tentei acalmá-los, e através dos depoimentos abaixo se pode perceber a necessidade de melhorar o processo de comunicação entre família/criança e equipe multiprofissional:

[...] falam as coisas pela metade, daí a gente vai e faz, chega o médico e mete os cachorro na gente (familiar de Crisântemo).

[...] nós não podemos usar os banheiros do quarto, porque nós vamos contaminar. Tudo bem a gente sabe que tem que cuidar pra não trazer contaminação para as crianças que estão ali. Mas será que a gente vai contaminar por usar o banheiro? (familiar de Copo-de-Leite).

[...] a gente tem que ir lá embaixo naqueles banheiros imundos, pra tomar banho ou fazer as necessidades. E daí a gente sobe e trás todos os bichos para o quarto. Tem cabimento? (familiar de Jasmim).

[...] as pessoas são estúpidas, ninguém me disse nada, tomei banho no banheiro, daí me meteram a boca, e depois ainda me culpavam por ele ter piorado (familiar de Violeta).

[...] eles acham que a gente é o que. Eu já não agüento mais, perdi a calma há muito tempo. Pôxa vida, já não basta tudo o que a gente tá sofrendo? Eu estou vendo o meu filho morrer aos poucos, e eles ao invés de me ajudarem só criticam, eles é que sabem tudo. Não é assim não. Eu bato de frente com qualquer um lá dentro pra proteger meu filho (familiar de Copo-de-Leite).

[...] sabe qual é o problema, é que alguns profissionais que estão lá trabalham com coração e outros por obrigação (Bromélia).

[...] eles podem tratar a gente melhor, e eu acho que poderiam fazer banheiros mais próximos, e que estivessem limpos (familiar de Violeta).

As reações de ansiedade surgem nos familiares pelo medo em relação ao futuro e em relação a repetição de exames e procedimentos rotineiros por períodos longos de espera e de perdas, desencadeando sentimentos de raiva quando alguma atitude não lhes é conveniente. Segundo Gregianin *et al.* (1997), estes sentimentos

acontecem devido os pais sentirem-se impotentes em relação ao futuro de seus filhos.

Foi realizada uma reflexão frente as colocações e evidenciado as limitações em relação a resolatividade das questões referentes a área física, mas que seriam encaminhadas a administração, para eles estudarem uma forma alternativa.

O grupo retornou a falar sobre questões relacionadas a falta de humanização na assistência dispensada a eles, bem como a dificuldade de comunicação.

Para Borba (1999), a enfermeira possui papel importante na instrução dos pais para que estes possam prestar o cuidado adequado ao seu filho, cabe ainda educar, apoiar, orientar, supervisionar e envolver os familiares no cuidado de seus filhos. Neste mesmo enfoque, Klaus e Kennel (1992) e Panelli (1997) colocam que os pais não devem sentir-se inibidos ou temerosos diante dos profissionais, pois eles têm o direito de saber o que está acontecendo com seus filhos. Da mesma forma, temos que compreendê-los quando nos acusam de sermos responsáveis pelo agravamento do estado de saúde de seu filho, este comportamento pode surgir em consequência da negação da doença e da possibilidade de perdê-los.

O atendimento individualizado enfermeiro/criança/família, possibilita que o familiar e o profissional participem mais da realidade vivida pela criança e sua família, e favoreça um relacionamento capaz de prestar cuidados objetivos que incluam ajuda, orientação e encaminhamentos. Neste enfoque, busquei junto ao grupo mostrar o real papel do enfermeiro, como cuidador, numa visão holística e humanística, priorizando o cuidar, a pessoa, o meio ambiente e não somente procedimentos, rotinas, a patologia ou o problema. Novamente evidenciei que cada profissional tem o seu papel, e o da enfermeira é cuidar e educar. Pinto citado por Mesquita (1997) descreve que os cuidados centrados na família e prestado em conjunto com esta são a filosofia da enfermagem que atua em pediatria na década de noventa. O profissional enfermeiro deve estar preparado para situações em que o familiar e a criança utilizem mecanismos de defesa como a projeção, ou a evolução lenta para a cura, ou a utilização de procedimentos dolorosos. É necessário que a

equipe esteja atenta, para não se sentir culpada e injustamente, e em contrapartida tratar os familiares e pacientes com agressividade, deixando-os desamparados na situação difícil que estão passando. Este relacionamento conflitante entre a equipe e a família, pode gerar tensão e angústia na criança, interferindo negativamente para a melhora desta. Desta forma, Costenaro, Daros e Arruda (1998) enfatizam que a enfermagem deve orientar, ouvir e solicitar a participação da família no cuidado ao doente.

No final do encontro, o grupo pede para a enfermeira dar atenção adicional a família, reconhecendo suas próprias necessidades.

É só perguntar, como vai [...] (familiar de Crisântemo).

Custa chegar e dizer tudo bem, como vai (familiar de Copo-de-Leite).

Como seria bom se os profissionais se dirigissem a nós como pessoas [...] (familiar de Violeta).

Assim, traçamos juntos que os prestadores de cuidados devem demonstrar atenção, aprender a escutar medos, anseios, e preocupações tanto das crianças como de seus familiares, para que estes se sintam importantes. Portanto ao término do encontro concordamos com Barnsteiner e Gillis e Donovan, citados por Whaley e Wong (1999) que colocam que a equipe multiprofissional deve manter um relacionamento terapêutico, isto é, com atenção e limites bem definidos que separam a enfermeira da criança e da família, esses limites são úteis a estes profissionais, para que eles possam manter o diálogo, e consigam orientar a família sobre a atenção à saúde da criança, e se envolvam também emocionalmente. Assim sendo, o fortalecimento do relacionamento da enfermeira com a família dar-se-á através de uma boa comunicação.

Ao término de cada encontro, percebia na expressão facial deles, a validação das minhas percepções e a confirmação dos pressupostos. A interação

proposta por Roy e utilizada por mim neste estudo, aconteceu em todos os momentos, fazendo-nos traçar juntos diretrizes que possibilitassem a melhora no processo de adaptação à doença pelas crianças.

O ser humano em desequilíbrio de sua homeostasia orgânica vivencia uma doença e esta, conseqüentemente causa um desequilíbrio físico, biológico e mental os quais desencadeiam necessidades de cuidados específicos à sua saúde. Para Correia (1996), a principal característica da bioética, é de ser uma ciência da qual o homem é sujeito e não somente objeto e por isso deve ter como critérios a beneficência, a autonomia e a justiça. Desta forma, considero relevante contemplar a importância que a bioética tem na educação, visto que o desenvolvimento e aperfeiçoamento da bioética está centrado no respeito à pessoa, na sua dignidade, na sua autodeterminação e na sua livre vontade de decidir frente a sua saúde.

Atualmente, estamos rodeados por questionamentos sobre questões éticas. Conseqüentemente, estamos dando-lhes mais atenção na tentativa de compreender melhor como estas questões éticas relacionadas com o ser humano influenciam durante as relações de atendimento integral aos pacientes, e qual o impacto sobre o papel do enfermeiro.

Existiram várias questões éticas que permearam minha prática assistencial, mas, conforme Levine, citada por Brunner e Suddarth (1999), existem desafios éticos negligenciados durante a rotina cotidiana da prática assistencial, e estas não são examinadas em sua essência. Hoje, em tempos de crise, o comportamento ético não está explicitado na retidão moral da pessoa. É o relacionamento do dia a dia do compromisso e da forma como as pessoas se relacionam umas com as outras em suas interações diárias. Esta perspectiva sustenta o cuidado humano que é a estrutura ética básica da profissão de enfermagem e a sua práxis.

O dilema ético, descrito em relação à revelação do diagnóstico do paciente, desencadeou conflito com o princípio de veracidade. Esta, envolve aspectos da verdade, que considero essencial para o relacionamento enfermeiro e paciente. Para que ocorra um relacionamento verdadeiro, o enfermeiro firma, junto com o

paciente, a importância de emergir durante seus relacionamentos a sinceridade.

Entretanto, deparei-me, com um caso singular, em que a família (mãe) de uma criança (Rosa, 12 anos), não permitiu a revelação do diagnóstico do seu filho, receando causar-lhe sofrimento adicional, além, daqueles ocasionados pela terapêutica implementada. Salientei para esta mãe que talvez ele já tivesse consciência de seu diagnóstico, e estivesse respeitando o seu silêncio, embora já estivesse preparado para ouvir dela sobre o nome da doença que estava tratando. Para os familiares o medo da morte, desencadeia comportamentos diversos.

Desta forma, busquei, por meio do diálogo, que esta mãe compreendesse a importância e o direito do filho em saber o seu diagnóstico.

O dever de informar sobre o tratamento é de responsabilidade da equipe. A expressão do sentimento e a participação ativa mostram-nos como a pessoa cliente deseja viver a experiência de sua condição de cliente. Após todo o processo educativo e a sensibilização realizada com a mãe, não houve mudança no seu comportamento e no seu modo de pensar sobre o assunto. Assim, foi respeitada a opção da mãe, pois conforme Boemer, Rossi e Nastari (1989), o tema morte sempre despertou grande temor e tem estado associado a um significado de silêncio. Da mesma forma, Souza e Barroso (1997) descrevem que o sentimento de perda vivenciados pelos pais nas situações em que os riscos de vida do filho parece ser eminente, é muito forte, principalmente em se tratando de diagnósticos que podem aproximar a realidade da morte.

4.3 As duas etapas: uma síntese necessária

Para melhor compreensão do que ocorreu, no conjunto, nas duas etapas do processo de construção desta dissertação, entendo como necessária a síntese interpretativa dos dados obtidos, considerando semelhanças e diferenças entre as falas das crianças e dos familiares significativos.

Após repetidas leituras e uma profunda reflexão sobre as falas gravadas, as mesmas foram agrupadas por suas semelhanças e convergências, o que permitiu a formulação de algumas categorias de análise, considerando os conceitos de Callista Roy.

Para Gomes (1994, p. 70), a palavra categoria se refere a um “conceito que abrange elementos ou aspectos com características comuns ou que se relacionam entre si”. Algumas falas não se constituem propriamente em categorias, mas foram abordadas por sua singularidade, ora demonstrando resistência à transformação da realidade, ora objetivando transformar a realidade.

Cada fala ou atitude das crianças e familiares foi importante, sendo consideradas tanto objetivamente como expressão dos participantes, como intuitivamente, num processo somente possível pela vivência por várias horas, durante vários encontros, nos quais foram desenvolvidas atividades destinadas a promover vínculos terapêuticos.

Já foram apontadas anteriormente uma série de problemas de inadaptação, em várias dimensões da experiência dos participantes. Muitas delas podem ser compreendidas como perdas sociais, perdas biológicas e perdas emocionais, conceitos apresentados a seguir, os quais servirão posteriormente na organização das diretrizes assistenciais.

Perdas sociais: na minha concepção a perda social se caracteriza pelo isolamento social, que ocorre devido às limitações decorrentes da doença, bem como suas complicações e tratamento. Este isolamento pode desencadear o afastamento da criança de atividades cotidianas e se manifestam pela impossibilidade de executar certas atividades de brincar, passeios, frequentar ou participar de atividades sociais institucionalizadas (clubes, parque de diversão, cinemas, gincanas, atividades esportivas e outras).

Perdas biológicas: consiste na desestabilização dos vários sistemas do organismo infantil. Podem se manifestar por meio de alterações gastrointestinais,

(diarréia, náuseas, vômitos, anorexia, constipação, sialorréia, halitose). Além disso o sistema musculoesquelético também desequilibra, por meio de mialgias, dores articulares e outros, que podem limitar os movimentos corporais, interferindo igualmente com as perdas sociais.

Perdas emocionais: se caracteriza pelo desencadeamento de sentimentos de desânimo, atitude de indisposição, pelo sentimento de tristeza, pela dor da alma, pela dor emocional e dor espiritual. Estes sentimentos e atitudes diminuem o brilho presente no olhar infantil. Observei, durante esse trabalho, que este tipo de perda descaracteriza o lado infantil da criança, provocando a não vivência desta fase da vida um tanto ingênua, aventureira e despreocupada. Fortaleço essa idéia com as observações realizadas durante os encontros com as crianças, pois estas verbalizavam um grau acentuado de conhecimento sobre sua patologia provocando assim, um amadurecimento precoce e uma tomada de decisão sobre si, fazendo com que a mesma consiga administrar as limitações ocasionadas pelas perdas biológicas e sociais.

Já foram apresentadas algumas categorias que expressam perdas biológicas, tais como problemas com alimentação e tratamento, assim como categorias que expressam perdas sociais, tais como afastamento da família, restrição à vida social e isolamento, falta de humanização na assistência, falta de atenção às influências do ambiente no cuidado, privação de informação e emocionais, tais como desânimo e indisposição para brincadeiras e tristeza, descaso às manifestações espirituais.

A reflexão sobre as categorias a seguir é necessária, pela relevância dos temas expressos por elas. De fato, refletem questões muito importantes, que não abrangem todos os momentos de sua vida, mas podem constituir-se em um quadro de referência para os profissionais de saúde, auxiliando nas decisões terapêuticas ou na forma de condução da relação com as crianças e suas famílias. Assim, foram agrupados aspectos, resultando na identificação apresentada a seguir:

a) Privação de informação

Estar com uma criança em tratamento quimioterápico, significa ter clareza em todas as informações relacionadas ao tratamento e a evolução do mesmo. Entretanto, essas informações dependem do interesse dos profissionais envolvidos para serem repassadas ao familiar que está ávido para saber algo sobre as perspectivas futuras do tratamento de seus filhos.

Para Gauderer (1998), mesmo as informações consideradas triviais, como alterações dos sinais vitais não podem ser esquivadas, uma vez que o familiar e até mesmo o paciente têm o direito de questionar tudo. Essas informações assumem uma grande importância em função da necessidade de distribuição de papéis e atividades dos pais, como estratégia para reorganização das famílias para dar conta da demanda do cuidado que a criança exige. Segundo Kozier, citado por Mesquita (1997), existem alguns quesitos que devem ser seguidos na prática da comunicação com a criança enferma e sua família. Estes quesitos são compreendidos como a simplicidade da verbalização, clareza, pertinência e adaptação de formas de expressões. Além disso, existem alguns fatores que podem interferir no processo da comunicação e que merecem atenção como a linguagem, a idade, o nível de formação, a capacidade de comunicação, percepção, cultura, crenças, princípios, papéis sociais, espaço e território, tempo e lugar, atitudes, emoções e auto-estima. Para melhor entendimento cito o seguinte depoimento:

[...] a gente espera a manhã toda e ninguém diz nada, e quando dizem é vai ter que esperar (familiar de Jasmim).

[...] pôxa vida, a gente quer saber se esta tudo bem. Custa falar algo para a gente se organizar? Dependemos de ônibus. Temos outros familiares nos esperando, as vezes viemos de carona. Deveriam ter mais respeito por nós (familiar de Orquídea).

A necessidade de informações surge também por medo da piora do estado clínico da criança, da morte, da perspectiva de recidiva, a demora do diagnóstico e

início do tratamento. Essas incertezas em relação ao futuro da criança, ampliadas com as mudanças de vida impostas pela doença, como o afastamento dos outros membros da família e perdas financeiras, ilustram o quanto é importante para o familiar conhecer todos os passos que rondam o diagnóstico e a terapêutica implementada ou a ser implementada.

Diante destas situações, surge a necessidade dessas famílias serem informadas e orientadas. As normas e rotinas hospitalares precisam ser explicitadas para os familiares, os procedimentos esclarecidos, aspectos sobre a doença e a continuidade do tratamento enfatizados, o caso da criança precisa ser compartilhado para o enfrentamento das etapas que se seguirão.

O suporte instrumentalizado se faz necessário a fim de esclarecer aspectos relacionados à dificuldade de reorganização frente às exigências da doença.

b) Manifestações espirituais

A fé e a esperança são constantes vivenciadas com muita dor e despreparo no cotidiano das crianças e de seus familiares que lutam contra a evolução da doença, buscando forças em Deus, para enfrentar o complexo processo de reestruturação, seja físico, psicológico ou social, advindas de preocupações e desafios que permeiam o seu tratamento.

Suprir as necessidades espirituais constitui-se em suporte emocional para criança e familiares reconhecerem suas reações emocionais, ajudando-os a aceitar e assegurar o alívio de seus medos, desmistificar fantasias e diminuir o estresse, promovendo assim a melhoria da sua qualidade de vida durante o tratamento. No pensamento de Fish e Shelly (1986), se os profissionais de saúde reagissem com entusiasmo, quando o ser doente falar sobre Deus e sua fé, ou outras coisas referentes à religião, promoveria, posteriormente, uma maior abertura da parte deste. Outras indicações sobre as necessidades espirituais serão descobertas nas

atitudes, comportamentos, relacionamento com outras pessoas, relacionamento intra e interpessoal com o seu meio ambiente.

O enfermeiro observador reconhece que além das aparências superficiais existem sentimentos mais profundos (...). O envolvimento com as necessidades espirituais é essencial para existência de profissionais de saúde responsáveis. Para melhor entendimento, cito alguns depoimentos:

[...] quando a gente acha que está tudo bem, vem a febre, os exames alterados, daí é só rezar e pedir a Deus que nos ilumine e nos dê forças para prosseguir (familiar de Orquídea).

[...] ele estava bem. Nós estávamos felizes que estava tudo dando certo. Mas, complicou de novo. Ah meu Deus, nos ajude, olhe por esse inocente (familiar de Samambaia).

[...] na hora do desespero, só nos resta confiar em Deus, e rezar muito (familiar de Crisântemo).

[...] cada semana que passa, é um alívio, quando fico esperando o resultado dos exames, fico rezando e pedindo a Deus que tudo dê certo (familiar de Copo-de-Leite).

Estas expressões demonstram o quanto a percepção da realidade pode determinar a aflição dessas crianças e seus familiares. Assim, eles utilizam a fé em Deus e o conhecimento de seus propósitos, com o objetivo de criar expectativas eternas e uma visão mais equilibrada da vida. Temos uma natureza espiritual que também precisa ser nutrida, iluminada, exercitada.

Segundo Detoni (2001), a inteligência espiritual é utilizada pelas pessoas sempre que houver impasses, dificuldades ou quando temos sofrimento por doenças. O mesmo autor, enfatiza que pessoas religiosas possuem uma sabedoria espiritual baixíssima, pois buscam na religião apenas certeza e salvação, ao invés de perceberem a importância da dúvida e do questionamento.

Com este enfoque, é necessário que nos desintoxiquemos das contaminações morais, por meio de disciplinas espirituais como a meditação, a oração, devemos

desenvolver o hábito de dialogar, fazer amigos e humanizar mais nossas relações, a fim de prevenir o estresse da competição, da solidão, das relações formais, pois o estresse é hoje, senão a causa, o fator agravante de todas as patologias orgânicas e psíquicas. A fé produz uma paz e uma alegria reais, que melhoram a qualidade da vida e a prolongam.

c) Perdas sociais

O tratamento e o afastamento do convívio com a escola e amigos, trazem consigo uma dificuldade enfrentada pelas crianças, a desadaptação social, tanto no ambiente escolar como nas diversas situações em que a criança exerce alguma atividade. À exceção do ambiente familiar, a escola é o local onde a criança estabelece seus mais fortes vínculos afetivos, exercendo assim um importante papel social.

Nesse sentido, o afastamento da escola implica também a perda de amigos, como mostra os seguintes depoimentos:

[...] ela não pode ir à escola porque suas defesas estão baixa, então as professoras mandam a matéria pra casa. Mas ela não tem contato com nenhum coleguinha (familiar de Jasmim).

[...] desde que apareceu a doença, ele não foi mais para a escola. A gente passa mais viajando do que em casa (familiar de Orquídea).

[...] ela fazia dança, ia à escola, brincava. Agora com a evolução da doença, ela não faz mais nada. Não tem força nem ânimo de fazer. E quando ela está bem, não quer sair, nem falar com ninguém. Ela tem vergonha do jeito que ela está (familiar de Azaléia).

As crianças em tratamento de câncer têm consciência das exigências que acompanham seu tratamento. Ficar afastada da rotina social cotidiana, tem um significado muito maior do que mero prejuízo educacional. O isolamento social, decorrente da perda do contato com amigos e colegas, são exemplos de como o

afastamento das atividades cotidianas pode interferir em suas vidas. É comum as crianças sentirem-se esquecidas pelo grupo ao qual pertenciam, passando a se perceber sozinha. Esse sentimento de solidão associado a todos os outros problemas vividos durante o tratamento como, medo, culpa, tristeza, ansiedade frente a cirurgia ou a métodos terapêuticos, dor, podem desencadear um processo depressivo, fazendo com que a adaptação desta criança se torne mais difícil.

d) Falta de atenção sobre a influência do ambiente no cuidado

Para realizar ações de cuidado, é necessário que sejam estabelecidos um processo de relação, uma vez que por si só já apresentam um limiar de complexidade. Esta pode se aprofundar ainda mais se o ambiente em que ocorrem as relações esteja inadequado, tanto no aspecto físico, como no aspecto de relações entre os profissionais de saúde e a clientela (criança e familiar) que necessita desses cuidados. Este aspecto deve ser submetido constantemente a reavaliações para que não ocorram situações de anulação ou de subestima da clientela já referida.

A equipe de enfermagem deve dar atenção adicional a família, reconhecendo suas necessidades específicas e da mesma forma manter um limite no relacionamento. Os prestadores de cuidados devem incluir nas suas ações atenção, exercitar a atividade de escutar os medos, os anseios e as preocupações das crianças de seus familiares para que se sintam importantes.

No aspecto mencionado, com relação ao ambiente não ser tão atraente, devido à falta de compreensão, desatenção com os familiares, a falta de informação e apoio moral advindo por alguns profissionais, ressalta-se que estas atitudes são contrárias à resolução que defende os direitos da criança e do adolescente, como também dos familiares.

Convém ressaltar que no período compreendido entre 1953 à 1969, a humanização dos serviços de saúde teve como propostas o atendimento aos aspectos

psicológicos infantil, por meio de inúmeras condutas estabelecidas. Recomendava-se, desde esta época, que deveria ser avaliada a permanência da mãe junto à criança hospitalizada, bem como a interação desta no tratamento, o que acontece pelo estabelecimento de relações cuidativas e adaptativas à situação (OLIVEIRA, 1998).

O estímulo da permanência dos pais junto à criança não deve ser visto somente como teórico, mas sim, também, proporcionando por meio da adequação do ambiente às necessidades fisiológicas e psicológicas dos pais, tais como as relacionadas às condições de sono, nutrição, descanso e acomodação. Saliento que, muitas vezes, isto parece ser difícil, pois dividem o espaço ambulatorial e hospitalar com outras famílias, o que pode inibi-los e até mesmo limitando a vivência de sua própria privacidade.

Como forma alternativa para prevenir esses problemas mencionados relacionados ao ambiente, devem os profissionais de saúde encorajar o familiar e até mesmo à criança, se tiver condições, que façam passeios breves para que descansem e minimizem o estresse, o cansaço e até mesmo a desestruturação familiar desencadeada pelo processo de doença na família e conseqüente tratamento invasivo e hospitalização.

e) Falta de humanização na assistência

Constatei que o afastamento da família, da rotina escolar, dos amigos, devido às exigências do tratamento trazem sentimentos de tristeza, levando as crianças com câncer a atitudes de isolamento social, decorrentes da perda de contato com as pessoas queridas, e estas exigências interferem em suas vidas e de seus familiares. Para atenuar esses fatos, o relacionamento interpessoal surge como forma de compreensão para assistir estas crianças e seus familiares, com aproximação, apoiando, ouvindo, transmitindo segurança e conforto, buscando assisti-los como seres humanos. Bauer *et al.* (1991) evidenciam que o ser humano pensa, sente,

passando várias fases de desenvolvimento entre a vida e a morte, lutando pela sobrevivência dentro da sociedade.

No entanto, em certas situações, o silêncio pode ser mais valioso do que as palavras. O apoio e a compreensão aparecem no momento em que nos tornamos disponíveis para ouvir e dialogar com os clientes, deixando-os falar e estimulando para que possam expressar seus medos e conflitos, confortando-os em momentos difíceis e ouvindo-os quando necessário.

Correia (1996) descreve que o diálogo dentro de um contexto serve como metodologia do trabalho, inserindo-se numa disciplina de reciprocidade. Assim, faz-se necessário compreender o cliente como ser total com valores e que necessitam ser respeitados. A enfermagem deve cuidar, interagir com seus clientes, ajudando-os na adaptação e enfrentamento da realidade, pois o cuidado humano, sem dúvida, está repleto de valores, os quais independentemente do enfoque, priorizam a paz, o respeito, a liberdade, a comunicação e o amor, entre outros aspectos.

Hoje, a humanização do hospital é o estabelecimento da primazia dos direitos do paciente sobre a estrutura operacional e administrativa do hospital. O hospital não pode jamais mecanizar ou despersonalizar os serviços de seu usuário, o paciente, pois seria a negação de sua finalidade essencialmente humanitária.

Na verdade, as estruturas atuais do hospital, os condicionamentos impostos, as leis inadequadas, as burocracias retardatárias levam, não raro, a tristes desumanizações. Considero importante o relacionamento pessoa a pessoa, cada um, equipe multidisciplinar, família e criança com câncer, com seu processo de libertação, e nesse processo, a educação em todos os sentidos deve primar no desenvolvimento do nosso papel a serviço da saúde, e o nosso ser, o nosso íntimo deve envolver dentro do processo de humanização.

Nesse sentido, a humanização somente ocorrerá quando os indivíduos respeitarem-se uns aos outros, e usarem sua inteligência e os conhecimentos em prol do bem coletivo e não para o bem individual.

A humanização dos hospitais nem sempre é bem entendida por todos os componentes da equipe multidisciplinar, convergindo os esforços para o doente. Frequentemente, é entendida de forma muito simplificada e dispersiva, evidentemente problematizante para o hospital. A humanização da assistência não deve ser vista apenas como adoção de algumas medidas isoladas para solucionar problemas de ordem administrativa. Não pode ser compreendida também como um melhoramento superficial e artificial das relações humanas dos administradores e administrados, especialmente com algumas fórmulas sofisticadas e automatizantes. Ainda não deve ser entendida como uma tarefa de poucos, julgados os responsáveis dentro do hospital, para organizar as peças de um corpo complexo. No entanto deve ser vista pelo profissional da saúde como um processo gradual de troca, presença, co-responsabilidade, envolvimento, e entreajuda de toda a equipe e desta com o paciente. A solidariedade da equipe fortalece a assistência e valoriza a ética profissional.

Desta forma, o relacionamento com crianças com câncer e seus familiares deve ser um acontecimento entre pessoas, com empatia, com troca de experiências, partilhando conhecimentos e sentimentos, influenciando e sendo influenciados na prestação da assistência, pois esta assistência é flexível, e co-responsável, divide sentimentos e conhecimentos, é solidária e espontânea.

4.4 Diretrizes assistenciais para o processo de adaptação da criança com câncer

Com o desenvolvimento tecnológico, faz-se necessário o uso de terapêuticas cada vez mais sofisticadas para controlar as potentes seqüelas das perdas biológicas, perdas sociais e perdas emocionais. Considero importante apontar algumas proposições para uma prática melhor e que repercutam no cotidiano das crianças com câncer e de seus familiares, fazendo-se necessário intervir por meio de ações de cuidar, para atenuar os processos não adaptativos referentes a essas perdas,

proponho algumas diretrizes assistenciais a crianças com câncer em tratamento. Enfatizo que essa proposta é decorrente de todo o processo vivenciado.

Os quadros a seguir apresentados seguem os modelos adaptativos de Roy em relação às necessidades levantadas. Espera-se que as diretrizes assistenciais promovam uma melhor adaptação da clientela, objetivando promover sua integridade através de respostas positivas para as dificuldades das necessidades.

QUADRO 2 - Diretrizes assistenciais relacionadas a Perdas Biológicas.

Problemas ligados as...	Diretrizes	Sugestões Interativas
Necessidades Fisiológicas	a) Dieta alimentar equilibrada e apropriada às circunstâncias de uma enfermidade	<ul style="list-style-type: none"> • Buscar junto à criança saber quais os alimentos de sua preferência • Estimular e solicitar criatividade no preparo de pratos coloridos, a fim de ficarem mais "convitativos" e "apetitosos" • Manter o ambiente fresco e arejado • Encaminhar aos responsáveis as queixas dos familiares e das crianças
	b) A criança deve ser consultada quando não quer a dieta	<ul style="list-style-type: none"> • Procurar saber os motivos da não aceitação alimentar • Atender os gostos e preferências das crianças
	c) Preparo alimentar com base nas condições individuais da criança: sua capacidade de ingerir alimentos sólidos ou não	<ul style="list-style-type: none"> • Preparo alimentar com base nas condições individuais da criança: sua capacidade de ingerir alimentos sólidos ou não
	d) Estar atento para evitar ou diminuir alguns dos efeitos colaterais de algumas medicações	<ul style="list-style-type: none"> • Amenizar a sensação de náuseas, estimulando exercícios respiratórios profundos, bem como administrando anti-heméticos conforme prescrição médica • Estimular a distração através de leitura, música, televisão, conversas, jogos de memória, amenizando as náuseas e vômitos
	e) Não sobrecarregar o fígado com alimentos ricos em gorduras	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar o excesso de doces, frituras, alimentos gordurosos e/ou hipertemperados, ricos em condimentos • Estimular a ingestão alimentar com pequenos intervalos e em pouca quantidade, a cada 3 horas

QUADRO 2 - Diretrizes assistenciais relacionadas a Perdas Biológicas...

Problemas ligados as...	Diretrizes	Sugestões Interativas
Necessidades Fisiológicas	f) Atenuar os riscos da ocorrência severa ou de complicações das náuseas e vômitos após a quimioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Exercer o ato de triturar os alimentos através da mastigação, bem como ingeri-los lentamente • Evitar ingesta alimentar rica em carboidratos antes das sessões de quimioterapia • Evitar o jejum prolongado antes das aplicações de quimioterápicos • Estimular dieta branda no início da quimioterapia • Evitar ingesta de líquidos durante as refeições • Orientar para permanecer em ambientes calmos e sem estímulos olfativos irritantes • Estimular uma acomodação física corporal de conforto após as refeições, não se deitar, não realizar exercícios físicos
	g) Atenuar distúrbios gástro-intestinais (diarréia, constipação, disfagia, aftas...), provenientes dos problemas emocionais dos efeitos da quimioterapia e da restrição de movimentos em função de que muitas vezes a criança fica limitada ao repouso no quarto	<ul style="list-style-type: none"> • Estimular alimentos de fácil digestão • Evitar ingestão de alimentos de legumes e frutas cruas, principalmente nos casos de plaquetopenia (sangramento gengival) • Estimular a ingesta hídrica para fluidificar as secreções e resíduos fecais • Atenuar ingesta glicídica, evitando flatulência • Nas situações de fezes diarreicas, ingerir alimentos brandos e líquidos ricos em minerais que contribuam para reposição hidroeletrólítica • Amenizar a ingesta de leite e seus derivados em quanto persistir a diarréia • Ingerir líquidos em jejum e alimentos ricos em fibras, atenuando assim os problemas de constipação • Realizar atividades físicas (se possível) para estimular o peristaltismo intestinal • Manter hábito de horário para atender a necessidade fisiológica de evacuação • Para abrandar a disfagia, prefira alimentos liquefeitos e/ou pastosos • Em situações de mucosites evitar alimentos ácidos, hipersódicos e temperados • Estimular higiene oral com escovação (escova macia) e bochechos

QUADRO 3 - Diretrizes assistenciais relacionadas a Perdas Sociais

Problemas ligados as...	Diretrizes	Sugestões Interativas
Necessidades de Interdependência	a) O familiar deverá receber todas as informações referentes a terapêutica	<ul style="list-style-type: none"> • Estimular a família quanto à importância de sua participação no tratamento • Informar sobre rotinas do ambulatório • Refletir com a família sobre suas responsabilidades com o tratamento da criança • Estabelecer vínculos com base na sinceridade e verdade • Refletir sobre alternativas frente à impossibilidade de acompanhamento do cuidado à criança • Orientar na manutenção do tratamento • Incentivar os familiares a acompanhar e participar da terapêutica utilizada
Necessidades Fisiológicas	b) Humanizar a assistência, através do envolvimento da equipe multiprofissional	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvendo atitudes alegres e solidárias para que o cuidado humano efetive-se
	c) Criar um clima de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Humanizando às relações profissional/ cliente durante a assistência
	d) Melhorar o processo de decisão dos profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Evitando que as crianças e familiares vivenciem situações de desconfiança e insegurança relacionadas ao tratamento • Cuidando do cliente e família, denotando sensibilidade e seriedade durante a prestação do cuidado • Estando junto com o familiar no momento da conversa com o médico assistente
	e) Promover momentos de integração e reflexão a equipe multiprofissional para que possam sensibilizar-se e avaliarem sua práxis	<ul style="list-style-type: none"> • Criando grupos de auto-ajuda que permitam refletir sobre situações do cotidiano na tentativa de elucidar conflitos comportamentais, tanto na atividade individual como grupal
	f) Cultivar a comemoração de datas festivas	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulando e promover a participação em teatros e festas com decorações típicas referentes a data que esta sendo comemorada (Natal, Páscoa, Dia da criança, aniversário)

QUADRO 3 - Diretrizes assistenciais relacionadas a Perdas Sociais...

Problemas ligados as...	Diretrizes	Sugestões Interativas
Necessidade de Papel	g) Andar junto com os familiares, lado a lado, para propagar o valor do nosso trabalho, e viabilizar mais interação entre as pessoas envolvidas no cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Fortalecer o sentimento de empatia, estando com a criança enferma e seus familiares • Exercitar a atividade de cuidar englobando as três esferas da existência humana biopsico-espiritual • Inspirar confiança por meio do nosso ser e fazer enfermagem, promovendo o reconhecimento profissional • Fazer diferença na realização do cuidado, mostrando competência no nosso espaço profissional, demonstrando comprometimento e conhecimento técnico científico • Fornecer oportunidade para que os familiares participem do tratamento • Incentivar o familiar a usar o contato físico e a conversação com as crianças • Evitar aconselhamentos e sim ajudá-lo a encontrarem caminhos • Evitar juízo de valores sobre as relações familiares • Ajudar a família a permitir que a criança assuma um papel diferente, conforme à necessidade
	h) Encontros de educação continuada no cotidiano profissional, como um caminho de interação, trocas e na busca do mais ser	<ul style="list-style-type: none"> • Promovendo a participação dos profissionais em cursos que fortaleçam o desenvolvimento cognitivo profissional
Necessidade de Autoconceito	i) Estabelecer um sistema pautado no respeito à igualdade	<ul style="list-style-type: none"> • Oferecendo um atendimento homogêneo, permitindo, no entanto, rever as singularidades de cada ser, de cada família, enfim, de cada situação • Respeitando o nível de sabedoria de cada família, enfatizando, por meio de uma linguagem popular, sempre que possível, os aspectos que geram dúvidas em relação a doença e o tratamento • Mantendo uma relação de diálogo sistemática e esclarecedora, propiciando reencontros que viabilizem esclarecimentos sobre a evolução do processo de recuperação

QUADRO 4 - Diretrizes assistenciais relacionadas a Perdas Emocionais

Problemas ligados as...	Diretrizes	Sugestões Interativas
Necessidade de Papel	a) Estimular o vínculo da criança com ela mesma e com o seu significativo	<ul style="list-style-type: none"> • Propiciando encontros sistemáticos que estimulem a interação entre ambos (criança e familiar) • Estimulando a manutenção de vínculos familiares • Buscando apoio nos cuidados de um profissional psicólogo
	b) Propiciar momentos que complementem e estimulem o desenvolvimento pedagógico e psicomotor	<ul style="list-style-type: none"> • Propondo atividades lúdicas (cantos, jogos, passeios, leituras, contos, entre outros...) • Vendo a possibilidade de retorno ao seu ambiente escolar e social
Necessidade de Interdependência	c) Avaliar o estado físico e emocional da criança e do familiar que a acompanha	<ul style="list-style-type: none"> • Ajudando a familiar a buscar descanso e recreação durante os períodos de crise • Estimulando os familiares a identificarem seu padrão típico de defesa ao estresse • Oferecendo momentos de distração para os familiares e crianças com câncer • Apoiando e compreendendo os momentos de manifestação de dor, e de expectativa do prognóstico

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para discutir sobre a integração ocorrida entre os dois momentos, destaco que o segundo momento houve um desabafo por parte dos familiares com relação a atitudes não convincentes por parte dos profissionais. Estas demonstraram uma falta de compromisso profissional, bem como as dificuldades enfrentadas com a burocracia e a rotina dos serviços administrativos. Os familiares acreditam que isto é possível por meio de mudanças, e que, apesar destes profissionais terem um bom conhecimento com relação aos problemas onco-hematológicos, lhes falta uma atitude de vencer a burocracia, com suas normas e rotinas pré-estabelecidas e inflexíveis, as quais não atendem as especificidades de cada cliente.

Este sentimento de desconforto não foi manifestado durante os encontros ocorridos na primeira etapa com as crianças com leucemia. Naquele momento, predominavam verbalizações relacionadas ao desconforto biológico e emocional herdados da patologia apresentada e ao tratamento a que são submetidos.

O modelo de adaptação de Roy tem um elemento chave que é o ser humano ‘visto como sistema adaptativo’ que se encontra em constante interação com as mudanças do meio ambiente interno e externo, utilizando mecanismos inatos ou adquiridos que atuam no plano biológico, psicológico, social e espiritual, que permitem ao ser humano enfrentar as mudanças do meio. Durante a utilização do marco, observou-se que este ser não pode ser separado pela força do seu próprio contexto social, biológico e psico-espiritual. Estas crianças portadoras de câncer e seus familiares, só pelo fato de tomarem conhecimento da doença biológica e

emocional que possuem respectivamente, sofrem uma ruptura do seu equilíbrio, na sua totalidade. Eles necessitam serem assistidos nos quatro modos adaptativos de Roy, isto é, além de cuidar das necessidades fisiológicas (físicas) se faz necessário trabalhar o conceito que eles mesmos, crianças e familiares, tem de si (eu-físico, eu-pessoal), o tipo de relacionamento que estes experienciam com os amigos, parentes, colegas.

Além desses aspectos, também precisam ser enfatizados o relacionamento e a confiança com Deus, e o papel que desempenham como membros da sociedade em que vivem, para, e principalmente, ajudá-los a aceitarem-se sua situação e, conseqüentemente, a buscarem ‘adaptar-se’, para conviver com a doença, sem afastar-se da família, da escola e da sua comunidade.

O Conceito ADAPTAÇÃO, na assistência de Enfermagem permite conhecer as inter-relações dos fatores aos quais o ser humano está sujeito e que influenciam no seu cotidiano saúde-doença. No transcurso da sua vida o ser humano está sujeito a se desequilibrar dentro desse contínuo, exigindo que adote certos comportamentos e respostas. As respostas adaptativas manifestadas frente a determinados estímulos resultam do fato da criança possuir habilidades e condições de enfrentar essas situações, e, conseqüentemente, procura adaptar-se onde quer que se encontre. Quando as respostas são não adaptativas a determinados estímulos, percebe-se que estão acontecendo falhas no mecanismo de adaptação dentro de algum dos quatro modos de adaptativos.

Assim, considero que o marco conceitual escolhido foi adequado ao tipo de clientela assistida. A melhor compreensão desses conceitos exigiu a busca de conhecimentos teóricos, por meio de um estudo independente, o que facilitou a sua aplicação à clientela, permitindo ter uma visão bio-psico-sócio-espiritual da criança com câncer como um sistema adaptativo, isto é, avaliá-lo no seu cotidiano, em relação às influências de um sistema de saúde com falhas, incompreensão existente por parte da sociedade em geral devido ao preconceito que possuem a respeito das crianças com câncer, e situação econômica crítica que enfrentam..

Os dados demonstraram que é necessário manter uma relação interpessoal e terapêutica com a criança e seu familiar; aprofundar os conhecimentos sobre o comportamento humano analisando-os paralelamente junto as percepções do próprio cliente.

O processo de enfermagem proposto por Roy dentro do modelo de adaptação em enfermagem, permitiu ver e reconhecer, não somente, as seqüelas físicas provocadas pelo câncer (modo das necessidades fisiológicas), mas permitiu considerar as necessidades psico-sócio-espirituais (modo de autoconceito, interdependência e função do papel) da criança com câncer, que são os mais afetados, desde o início, ao tomar conhecimento do diagnóstico, seja por ocasião das internações, da terapêutica implementada, ou por que a sociedade ainda não está preparada para lidar com a doença em crianças. Desta forma, constatei que cuidar de uma criança com diagnóstico de câncer significa assisti-la diante da hospitalização, e este fato exerce inúmeras influências ao seu cotidiano, tais influências trazem efeitos no contexto físico, social e emocional, interferindo em seu desenvolvimento.

Em relação a sua saúde física, observei que existe uma desestruturação do sistema biopsicossocial, seguida pela interrupção no desenvolvimento intelectual, afetivo e da própria personalidade, aumentando a ansiedade em relação ao prognóstico, ao tratamento e pelo desconhecimento em relação ao ambiente estranho. Isto acontece, pois o hospital constitui-se em ameaça a integridade corporal. Estas crianças encontram-se em extremo conflito e com muitos prejuízos durante as fases de desenvolvimento.

Também foi possível observar que a quimioterapia causa desconforto em relação a saúde física dessas crianças, elas sentem dores durante as aplicações de quimio ou durante os procedimentos invasivos, sua pele muda de cor, seu cabelo cai, fica emagrecido. Estas situações interferem no desenvolvimento psicossocial e em suas relações interpessoais.

Durante a aplicação do processo de enfermagem segundo o marco conceitual de Roy surgiram algumas dificuldades, tais como, a identificação do estímulo contextual e residual em relação a algumas respostas não adaptativas, porque a criança não soube dar informação ou respondiam por monossílabos.

Concomitante a este processo também surgiram muitas facilidades, as quais contribuíram para o desenvolvimento e término deste estudo. Esses aspectos foram manifestados por meio da aceitação do trabalho que estava sendo desenvolvido, pela receptividade que os mesmos apresentavam, pela vontade de contribuírem com a mudança da realidade que vivenciavam, embora as mudanças não viessem imediatamente, especialmente em relação à equipe como um todo, mas apontavam para a perspectiva de que as próximas famílias e crianças que se defrontassem com estas situações, poderiam experienciar a assistência de enfermagem de uma forma diferente, ou seja, mais humanizada.

Na implementação do processo de enfermagem a partir dos quatro modos adaptativos conforme o marco conceitual utilizado, constatou-se que:

- é possível aplicar esse modelo assistencial, desde que se possua conhecimento e habilidade na área específica da patologia, bem como no modelo de adaptação de Roy;
- embora com depoimentos contraditórios, a maioria das crianças, manifestam comportamentos adaptativos à sua atual condição de vida;
- as crianças em tratamento ambulatorial, ou em condição hospitalar têm potencial de reverter os comportamentos não adaptativos e conciliar seu tratamento com sua vida na sociedade, desde que recebam orientação e assistência adequada.

Embora algumas crianças não permanecessem por todo o período nos encontros, observei que as pré-adolescentes e seus pais manifestavam um maior interesse pelo trabalho que estava sendo realizado. No decorrer dos encontros, constatei que os pais se adequavam facilmente ao diálogo, mantendo uma abertura e

espontaneidade de expressões. Neste momento, oportunizava o fornecimento de informações sobre suas dúvidas sobre alguns efeitos colaterais da quimioterapia e também surgiram oportunidades para eles verbalizarem sentimentos de angústia, impotência, preocupação, críticas e outros.

As questões levantadas durante os encontros despertaram-me para a necessidade de fazer alguns encaminhamentos após o término e apresentação deste trabalho. Esta operacionalização se dará por meio de um encontro junto com os profissionais de saúde que cuidam da criança com câncer e seus familiares, para devolver a esses profissionais os dados aqui levantados. Nesta oportunidade, serão enfatizadas as formas manifestadas de um trabalho de excelência, de comprometimento, de zelo e de desvelo com que atendem essa clientela. Também serão fornecidos alguns resultados que foram expressos através de críticas construtivas, e que podem servir de subsídios para aprimorar o ambiente físico e de relações vivenciados pelos sujeitos desse estudo.

Enquanto enfermeira, preocupada e comprometida com a qualidade da assistência, bem como com a adaptação da criança com câncer ao tratamento, e também a aceitação da família para esta ação terapêutica, observei que a dor tanto biológica, como emocional não tem fim. Este sentimento está atrelado, muitas vezes, à desestruturação familiar, que de uma certa forma não tem outra alternativa para ser vivenciada, pois, ou as crianças são submetidas ao tratamento ou chegam a finitude da vida.

Defendo a idéia de que a formação do enfermeiro deve destinar mais discussões no aspecto de humanização e administração das situações conflitantes vivenciadas e manifestadas pela clientela deste estudo. Esta idéia pode transmitir uma espécie de 'envolvimento profissional' imbuído de empatia, que pode ser manifesto por meio do comprometimento, da ternura, do acarinhamento e respeito a fim de amenizar o sofrimento com base num conhecimento técnico científico aguçado.

Observei que, durante os encontros, que o processo de adaptação referente à doença, aparentemente ‘resolvidos’ pelos familiares, justificarem as mudanças que no entendimento deles devem ser realizadas neste tratamento para amenizar os problemas vivenciados por eles.

Também foi possível constatar que os familiares necessitam participar ativamente do processo de cuidado de seu filho, bem como saber suas condições de saúde. Estes pais, por mais simples que sejam, valorizam o diálogo, as informações fornecidas, a presença dos profissionais junto à si e as crianças, e em determinados momentos, solicitaram mais condições e conforto para acompanharem seus filhos no ambulatório e nas unidades de internações.

Um aspecto importante que merece ser enfatizado foi o fato de que as crianças relatam estarem doentes e não serem doentes, o que me leva a pensar que estas crianças vêem seu processo de doença como algo passageiro e com uma forte convicção de cura.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABURDENE, Patrícia; NAISBITT, John. **Mega tendências para mulheres**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1993.

ANDRADE, Claudia R. F. de. A saúde da comunicação humana. In: KUDO, Aíde M.; MARCONDES, Eduardo; LINS, Léa *et al.* **Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria**. São Paulo: Sarvier, 1997.

ANGELO, M.; VERÍSSIMO, M. de L. O. R. O papel da enfermeira centrado na criança e na família. In: SIGAUD, Cecília Helena de S.; VERÍSSIMO, Maria de L. O. R. **Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente**. São Paulo: EPU, 1996.

ANTUNES, Arthur Velloso; SANT'ANA, Lúcia R.; PEREIRA, Maria Elisabeth. 2001. A ação gerencial do enfermeiro: situação ideal x realidade. **Revista Nursing**, n. 35, ano 4, p. 16-17, abr.

ARBAITMAN, Elizabete. Terapia ocupacional como agente facilitador na interação criança família. In: KUDO, Aíde M.; MARCONDES, Eduardo; LINS, Léa *et al.* **Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria**. São Paulo: Sarvier, 1997.

ARRAIS, A. da R.; ARAÚJO, T. C. C. F. de. recidiva versus cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 3, jul./ago./set. 1999.

BAUER, M. R. *et al.* Assistir o paciente oncológico: como as enfermeiras poderão enfrentar este desafio? **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, p. 27-32, jul. 1991.

BERNARD, J. **Hematologia**. Rio de Janeiro: Masson do Brasil, Guanabara Koogan, 1979.

BEVILACQUA, Fernando *et al.* **Fisiopatologia clínica**. 5.ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1998.

BOEMER, M.; ROSSI, L.; NASTARI, R. A idéia de morte em uma unidade de terapia intensiva: análise de depoimentos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, jul. n. 2, p. 8-14, 1989.

BONASSA, E. M. **A enfermagem em quimioterapia**. São Paulo – Rio de Janeiro: Atheneu, 1992.

BORBA, Regina Issuzu H. de. Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada. In: CHAUD, Massal N. *et al.* **O cotidiano da prática de enfermagem pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 1999, p. 11-14.

BOTTINELLI, Luiz A. **Cuidado solidário**. Passo Fundo: Berthier, 1998.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/96 sobre pesquisa em seres humanos. **Revista de Bioética**, n. 4, p. 15-25, 1996.

BRUNNER, Lillian; SUDDARTH, Doris. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 7.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.

_____. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 8.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

CAMPESTRINI, Selma. **Laboratório e sangue de rotina: módulo de ensino**. 2.ed. São Paulo: IBRASA, 1991.

CAMON, Valdemar Augusto Angerami. **Urgências psicológicas no hospital**. São Paulo, 1995.

CARVALHO, P. R. A.; TOBIAS, L. T. Aspectos emocionais do paciente crítico. In: PIVA, Jeferson; CARVALHO, Paulo; GARCIA, Pedro Celiny. **Terapia intensiva em pediatria** 2.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1990.

CHANDRASSOMA, P.; TAYLOR, L. R. **Patologia básica**. Rio de Janeiro: Prentice-Hall, 1991.

CLARK, J.; MCGEE, R. **Enfermagem oncológica: um currículo básica**. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

CORREIA, Francisco de Assis. Alguns desafios atuais da Bioética. In: Pessini, Léo; Barchifontaine, Christian de Paul. **Fundamentos de bioética**. São Paulo: Paulus. 1996.

COSTA, Ana Maria *et al.* **Saúde, equidade e gênero: um desafio para as políticas públicas**. Editora UnB-Alames-Abrasco, 2000.

COSTENARO, Regina G. S.; DAROS, Alessandra; ARRUDA, Eloíta N. O cuidado na perspectiva do acompanhante de crianças e adolescentes hospitalizados. **Escola Anna Nery Rev. Enf.**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1/2, p. 111-124, abr./set. 1998.

COSTENARO, Regina G. Santini; LACERDA, Maria Ribeiro. 2001. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** Santa Maria: UNIFRA.

DALAI LAMA. **Uma ética para o novo milênio**. 4.ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DEITOS, Fátima; GASPARY, João F. V. *et al.* **Estresse, câncer e imunidade.** Santa Maria: Kaza do Zé, 1997.

DELGADO, Gilson L.; CORAZZA, Eduardo A.; OLIVEIRA, Hélvio R. *et al.* Pessoas querem saber que têm câncer? **Oncologia Atual**, São Paulo: v. 2, n. 2, p. 34-44, 1992.

DETONI, Marcia. Questionamento é base da inteligência espiritual. **Folha Equilíbrio. Folha de São Paulo**, São Paulo, p. 08-11, out. 2001.

DIEGUEZ, Flávio. Ferido de morte. **Revista Super Interessante**, São Paulo, v. 160, n. 1, p. 40-46, jan. 2001.

ELSEN, I. *et al.* **Marcos par a prática de enfermagem com familiares.** Florianópolis: Editora da UFSC, 1994.

EPIDEMIOLOGIA do câncer na criança e adolescente. Disponível na internet: <<http://www.inca.org.br/epidemiologia/criancaeasolescente.html>>. Acesso em: abr. 2002.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo dicionário Aurélio de língua portuguesa.** 2.ed. Revista e ampliada. São Paulo: Nova Fronteira, 1986.

FIGUEROA, A. A. Tecnologia y Bioética en enfermería: um desafio permanente. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 9, n. 1, p. 9-24, jan/abril.2000.

FISCHBACH, F. T. **Manual de enfermagem: exames laboratoriais e diagnósticos.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

FISH, Sharon; SHELLY, Judith Alen. **Cuidado espiritual do paciente.** São Paulo: União Médica Hospitalar Evangélica – UMHE, 1986.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica.** São Paulo: Pioneira, 1993.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa.** São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GALBREATH, J. G. Sister Callista Roy. In: GEORGE J. B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

GAUDERER, Cristian. **Os direitos do paciente: cidadania na saúde.** 7.ed. Rio de Janeiro: Record, 1998.

GEORGE, Julia B. *et al.* **Teorias de enfermagem.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

GOLEMAN, Daniel. **Inteligência emocional: a teoria que redefine o que é ser inteligente**. 32.ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 1995.

GOMES, R. Análise de dados em pesquisa quantitativa. In: MINAYO, M. C. S. *et al.* **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

GREGIANIN, Lauro José *et al.* Atendimento interdisciplinar da criança com câncer e sua família. In: CECCIN, R. B.; CARVALHO, P. R. A. **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade – UFRGS, 1997.

GUARESCHI, A. P.; MARTINS, L. M. M. Relacionamento multiprofissional X Crianças X Acompanhante: desafio para a equipe. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 31, n. 3, 1997.

GUIMARÃES, Maria Lucila L. Ser terapeuta de criança. In: KUDO, Aida M.; MARCONDES, Eduardo; LINS, Léa *et al.* **Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria**. São Paulo: Sarvier, 1997.

GUYTON, A. C.; HALL, J. E. **Fisiologia humana e mecanismo das doenças**. 6.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

HUDAK, C. M.; GALLO, B.M. **Cuidados intensivos de enfermagem: uma abordagem holística**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.

JAMPOLSKY, Lee L. **Atitudes para ser feliz**. São Paulo: Gente, 2002.

JEAMMET, P.; REYNAUD, M.; CONSOLI, S. **Psicologia médica**. 2.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2000.

JOB, F. Transplante de medula óssea. **Revista HCPA**, v. 14, n. 1, abr. 1994.

KLAUS, M. H.; KENNEL, H. **Pais/bebê a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Santuário, 1989.

KURCGANT, P. Formação e competência do enfermeiro da terapia intensiva. **Enfoque**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 4, abril 1991.

LEAL, Vera Maria S. Variáveis psicológicas influenciando o risco e prognóstico do câncer: uma panorama atual. **Revista Brasileira de Cancerologia**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 53-59, abr./mai./jun. 1993.

LEAVELL, B. S.; THORUP, O. A. **Hematologia clínica**. 4 ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979.

- LEITÃO, M. S. **O psicólogo e o hospital**. Pernambuco: Sagra-DC Luzzatto, 1990.
- LEOPARDI, M. T. **Teorias em enfermagem: instrumentos para prática**. Florianópolis: Papa-Livros, 1999.
- LEOPARDI, M. T. *et al.* **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.
- LORENZI, T. F. **Manual de hematologia: propedêutica e clínica**. Rio de Janeiro: Medsi, 1992.
- LUIS, M. A. V.; SOUZA, M. C. B. M. Questionamentos dos jovens sobre álcool e drogas. **Revista Act Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 39-46, 1996.
- MARCONDES, Eduardo. Apresentação. In: KUDO, Aida M.; MARCONDES, Eduardo; LINS, Léa *et al.* **Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria**. São Paulo: Sarvier, 1997.
- MARINHO, H. M. **Hematologia**. São Paulo: Sarvier, 1983.
- MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.7, n. 4, p. 89-95, 1999.
- MELEIS, Afaf Ibrahim. **Theorical nursing: development and progress**. 2.ed. Philadelphia: J. B. Lippincott, 1991.
- MELLO, D. F.; FERRIANI, M. das G. E. Opiniões de mães sobre a utilização de serviços de saúde na assistência à criança. **Acta Paulista Enf.**, v. 9, n. 2, mai./ago. 1996.
- MESQUITA, Angelina. A importância da comunicação no cuidar da criança/família. **Nursing**, edição portuguesa, ano 10, n. 114, p. 24-30, 1997.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Inca, 1995.
- MONTAGU, Ashley. **Tocar o significado humano da pele**. 5.ed. São Paulo: Summus, 1988.
- MORAN, José Manuel. **Mudanças na comunicação pessoal**. São Paulo: Paulinas, 1998.
- MOTA, Lucia Maria F. Refletir sobre o respeito na enfermagem. **Nursing**, edição portuguesa, ano 10, n. 118, p. 24-25, jan. 1998.

- MÜLLER, O. **Laboratório para o clínico**. 7.ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1991.
- MURAD, A. M.; KATZ, A. **Bases clínicas do tratamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.
- NASCIMENTO, M. A. A. do. A família como unidade de serviço para a assistência de enfermagem à saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, n. 38, p. 359-364, jun./dez. 1985.
- NETO, Alfredo Castro. Morte: o que as crianças pensam dela. **Pediatria Moderna**, Rio de Janeiro, vol. 33, n. 4, p. 219-220, abril 1997.
- NETTINA, S. M. **Prática de enfermagem**. 6.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.
- NEVES, Lucila F. Abordagem da criança portadora de paralisia cerebral. In: KUDO, Aida M.; MARCONDES, Eduardo; LINS, Léa *et al.* **Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria**. São Paulo: Sarvier, 1997.
- NIETSCHE, E. A.; LEOPARDI, M. T. O saber da enfermagem como tecnologia: a produção de enfermeiras brasileiras. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p. 129-152, jan./abr. 2000.
- NÓBREGA, M. M. L. da *et al.* **Uniformização da linguagem dos diagnósticos de NANDA: Sistematização das propostas do II SNDE**. João Pessoa: União, CNRDE/GIDE-PB, 1994.
- OLIVEIRA, Isabel C. dos S. **Da mãe substituta à enfermeira pediátrica**. Rio de Janeiro: Anna Nery/ UFRJ, 1998.
- OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. B. **Fenomenologia e pesquisa em psicologia**. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1998.
- OLIVIERI, D. P. **O ser doente: dimensão humana na formação da saúde**. São Paulo: Moraes, 1985.
- OSÓRIO, L. C. **Família hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- OSÓRIO, Luiz C. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes médicas, 1997.
- PAIVA, Lucélia C.; PINOTTI, Henrique W. Câncer: algumas considerações sobre a doença, o doente e o adoecer psicológico. **Revista Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 125-131, set./dez. 1988.
- PANELLI, Carla Ester. A contribuição da terapia ocupacional na unidade de cirurgia infantil. In: KUDO, Aida M.; MARCONDES, Eduardo; LINS, Léa *et al.*

Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria. São Paulo: Sarvier, 1997.

PERINA, E. M. **Estudo clínico das relações interpessoais da criança com câncer nas fases finais.** Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.

PESSINI, L.; BACHIFONTAINE, C. P. **Problemas atuais de bioética.** 5.ed. São Paulo: Loyola, 2000.

PORTO, S. M. **Eqüidade na distribuição geográfica dos recursos em saúde: uma contribuição para o caso brasileiro.** Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: ENSP/Fiocruz, 1997.

PROCHNOW, A. G.; PADOIN, S. M. M. **Diabetes e AIDS: a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem.** Santa Maria: Pallotti, 1999.

RAPAPORT, Samuel I. **Hematologia.** 2.ed. São Paulo: Roca, 1990.

RIBEIRO, M. L.; SIGAUD, C. H. de S. **Relacionamento e comunicação com a criança e sua família.** In: SIGAUD, Cecília Helena de S.; VERÍSSIMO, Maria de L. O. R. **Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente.** São Paulo: EPU, 1996.

RIBEIRO, Nair Regina R. **Famílias vivenciando o risco de vida do filho.** Editora UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, n. 34. Florianópolis: UFSC, 2001.

RODRIGUES, Cléveslem; KAJIYA, Marie; GAZZI, Odete. **O paciente com câncer: crenças e sentimentos sobre sua doença e o tratamento.** *Revista Acta Oncológica Brasileira*, São Paulo, v. 11, n. 11213, p. 123-126, jan./dez. 1991.

RODRIGUES, S. R. **A visita de familiares como elemento terapêutico no processo de assistência de enfermagem.** Florianópolis: UFSC, 2000. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

ROGERS, Carl. **Liberdade de aprender em nossa década.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.

ROY, Callista. **Introduction to nursing: an adaptation model.** New Jersey: Englewood Cliffs – Prentice-Hall, 1976.

SÁ, A. C. **O Cuidado do emocional em enfermagem.** São Paulo: Robe, 2001.

SAUPE, Rosita. **Educação em enfermagem: de realidade construída à possibilidade em construção.** Florianópolis: UFSC, 1998.

SCHWARTSMANN, G. *et al.* **Oncologia clínica: princípios e práticas.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.

SEELEY, Rod R.; STEPHENS, Trent D.; TATE, Philip. **Anatomia e fisiologia.** 3.ed. Lisboa: Lusodidata, 1997.

SELLI, Lucilda. **Bioética na enfermagem.** São Leopoldo: Editora da UNISINUS, 1999.

SOARES, L. D.; SOCAL, E. S.; COSTENARO, R. G. S. O processo de humanização no atendimento prestado nas unidades de internações pediátricas. In: COSTENARO, Regina G. S. **Cuidando em enfermagem: pesquisas e reflexões.** Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2001.

SOUZA, A.; BARROSO, C. Ninguém quer perder um filho: reações dos familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 50, n. 4, p. 463-650, out./dez. 1997.

SOUZA, M. H.; RÉGO, M. M. S. **Princípio de hematologia e hemoterapia.** Rio de Janeiro: Alfa Rio, 1996.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da pesquisa-ação.** São Paulo: Cortez, 2000.

THOMAS, C.; CARVALHO, V. de C. **O Cuidado ao término de uma caminhada.** Santa Maria: Pallotti, 1999.

TIEDEMAN, M. E. Roy's adaptation model. In: FITZPATRICK, J. I.; WHALL, A. I. **Conceptual models of nursing: analysis and application.** 3.ed. Stamford: Appleton-Lange, 1996.

TRANSPLANTE de medula óssea. Disponível em: <<http://www.hospitalsaocamilo.com.br/c-medula.html>>. Acesso em: abr. 2000.

TRANSPLANTE de medula óssea. Disponível em: <<http://www.trnabr.com.br/oque.htm>>. Acesso em: abr. 2000.

TURRINI, R. N. T.; SANTO, A. H. Infecção hospitalar em crianças. **Revista Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.18, n. 113, jan-dez. 1999.

VALLE, E. R. M. do; FRANÇOSO, L. P. C. Psicologia e Enfermagem: a questão do adoecer. **Revista Psicologia Argumento**, ano XV, n. 20, p.61-70, abril. 1997.

VARGAS, Rosa Cristina R.; MEDEIROS, Zenaide. O atendimento psicológico a familiares em oncologia pediátrica: um comentário inicial. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. 26-28, out. 1984.

WAETCHETER, E. H.; BLACKKE, F. G. **Enfermagem pediátrica.** 9.ed. Rio de

Janeiro: Interamericana, 1979.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano: o resgate necessário.** Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

WALDOW, Vera Regina. 1999. **Cuidado humana: o resgate necessário.** 2.ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto.

WALL, Marilene L. **Tecnologias educativas: subsídios para assistência de enfermagem a grupos.** Editora Afiliada, 2001.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva.** 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara koogan, 1999.

ZAVASCHI, Maria L.; BASSOLS, Ana M. S.; PALMA, Regina B. A criança frente à doença e à morte: aspectos psiquiátricos. In: CECCIM, Ricardo B.; CARVALHO, Paulo R. A. **Criança hospitalizada.** Porto Alegre: Universidade, 1997, p. 159-169.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Termo de consentimento aos pais ou responsáveis

Pelo presente termo de consentimento, declaro que fui informada de forma clara, das justificativas dos objetivos e dos procedimentos da pesquisa “Assistência de enfermagem a crianças com câncer: proposição de diretrizes para o cuidado fundamentada em Callista Roy”.

Fui informada ainda:

- dos riscos e benefícios do presente estudo, assim como da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida a cerca da metodologia, riscos, benefícios e outros aspectos relacionados com a pesquisa desenvolvida;
- da liberdade de participar ou não da pesquisa, tendo assegurado essa liberdade sem quaisquer represálias atuais ou futuras, podendo retirar meu consentimento em qualquer etapa do estudo sem nenhum tipo de penalização ou prejuízo;
- da segurança que não serei identificada e que se manterá o caráter confidencial das informações relacionadas com a minha privacidade, a proteção da minha imagem e a não estigmatização;
- da garantia que as informações não serão utilizadas em meu prejuízo;
- da liberdade de acesso aos dados do estudo em qualquer etapa da pesquisa;
- da segurança de acesso aos resultados da pesquisa.

A pesquisa observará também a sua adequação no que diz respeito aos princípios científicos que a justifiquem e com possibilidades concretas de responder a incertezas, prevalecendo sempre às probabilidades dos benefícios esperados sobre os riscos previsíveis.

Nestes termos e considerando-me livre e esclarecida, consinto em participar da pesquisa proposta, resguardando à autora do projeto a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados.

A enfermeira responsável por esse projeto de pesquisa é Adriana Dall’Asta Pereira, que está sendo desenvolvido sob a orientação da Dra. Maria Tereza Leopardi e co-orientadora Dra. Regina G. Santini Costenaro, tendo esse documento sido revisado e aprovado pela Direção de Enfermagem do Hospital de Caridade Dr. Astrogildo de Azevedo, Ambulatório do Hospital Universitário (HUSM) e Casa de Apoio à Criança com Câncer, localizados em Santa Maria – RS.

Data: ____/____/____

Nome do participante: _____ Assinatura: _____

OBS.: O presente documento, em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, será assinado em duas vias de igual teor, ficando uma via em poder do participante e a outra autora do projeto.

APÊNDICE B
Requerimento

Ilmo. Sr.

Adriana Dall'Asta Pereira, enfermeira e docente do Centro Universitário Franciscano, vem solicitar a autorização para realizar um estudo junto as crianças com Leucemia dessa instituição, o qual terá como tema "Assistência de enfermagem a crianças com câncer: proposição de diretrizes para o cuidado fundamentada em Callista Roy". Esta pesquisa faz parte do Curso de Mestrado do qual Vossa Senhoria já tem conhecimento.

N. T.

P. D.

Adriana Dall'Asta Pereira

APÊNDICE C**Instrumento para prática assistencial****I - IDENTIFICAÇÃO PESSOAL E DO AMBIENTE:**

Nome: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Religião: _____ Naturalidade: _____

Procedência: _____

Antecedentes familiares: _____

Estuda: _____ Série: _____

Observações: _____

Diagnóstico médico: _____

Data de manifestação da doença: _____

Sintomas: _____

Data da prática assistencial: ____/____/____

Residência com:

Água () _____

Luz () _____

Coleta de Lixo () _____

Esgoto () _____

II - IDENTIFICAÇÃO DE COMPORTAMENTOS:**a) Relacionados ao Autoconceito (AC), Identidade (FI), Interdependência (FINT)**

- Gostaria de expressar como recebeu o diagnóstico da doença? Por quem foi dado o diagnóstico? Como se sente em relação à doença? (FI)
- Como se sente em relação à terapêutica implementada? (AC)
- Como vê a si próprio? (AC)
- Como vê sua condição de saúde após o diagnóstico? (FINT)
- Como se sente em relação as limitações ocasionadas pela doença? (FI)
- Como vê a família e os amigos em relação à sua condição de saúde? (FINT)

b) Necessidades fisiológicas:

- Como se sente em relação ao:

Sono/repouso: _____

Alimentação: _____

Em relação a movimentação (exercícios): _____

Higiene Geral: () Boa () Ruim () Regular. OBS.: _____

- Tratamento:

() Quimioterapia semanal

() Quimioterapia quinzenal

() Outra. Qual? _____

Há quanto tempo faz quimioterapia? _____

Recidiva? () Sim () Não

Qual intervalo? _____

Satisfatório conhecimento sobre o tratamento: () Sim () Não

Quais dificuldades: _____

Como se sente em relação as aplicações de quimioterapia? _____

Tratamentos correlatos: () sim () não. Quais? _____

Exames periódicos: () Sim () Não.

Quais? Em qual frequência? _____